



# Bacheloroppgave

**SAE00 Sykepleie**

**Livskvalitet for pasienter med kreft i palliativ fase**  
**Quality of life for patients with cancer in palliative phase**

**Mona Karin Bae Helseth**  
**Ruth Marie Vikhals Larsen**

**Totalt antall sider inkludert forside: 61**

**Molde, 12.03.2012**



**Høgskolen i Molde**  
Vitenskapelig høyskole i logistikk

## Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none"><li>• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.</li><li>• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.</li><li>• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.</li><li>• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.</li><li>• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.</li></ul>	<input type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. <a href="#">Universitets- og høgskoleloven</a> §§4-7 og 4-8 og <a href="#">Forskrift om eksamen</a> §§14 og 15.	<input type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se <a href="#">Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver</a>	<input type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens <a href="#">retningslinjer for behandling av saker om fusk</a>	<input type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av <a href="#">kilder og referanser på biblioteket sine nettsider</a>	<input type="checkbox"/>

# **Publiseringsavtale**

**Studiepoeng: 15**

**Veileder: Bente Malones**

Antall ord: 13114

## Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven, §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

☐ ja

☐ nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

☐ ja

☐ nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

☐ ja

☐ nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

☐ ja

☐ nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

Dato:

*Et privilegium*

*å få være hjelper*

*å få følge så mange*

*Det siste stykket på veien*

*Fra livet til døden*

*Et privilegium*

*Å få lære om livet*

*Om det å leve*

*Om å være et menneske*

*Et privilegium*

*(Marie Aakre)*

## **Sammendrag**

**Bakgrunn:** Antall tilfeller av kreft i den norske befolkning er i stadig vekst, og forekomsten øker med alderen. Dette medfører at mange vil ha behov for palliativ pleie og omsorg. Å oppnå tilfredsstillende livskvalitet i denne fasen av livet er et mål for helsepersonell å jobbe mot.

**Hensikt:** Vår hensikt med denne litteraturstudien var å belyse pasientens erfaringer som har betydning for opplevelsen av livskvalitet i palliativ fase.

**Metode:** Et litteraturstudium basert på 11 forskningsartikler med kvalitativ metode.

**Resultat:** Pasienter med kreft i den palliative fasen verdsatte nære relasjoner, og et godt sosialt nettverk. For mange betydde det mye å få bevare sin identitet, være en ressurs og ikke en byrde. Å føle seg trygg var viktig for opplevelsen av livskvalitet. Sykepleiers kunnskap og ferdigheter hadde stor innvirkning for pasientens opplevelse av trygghet.

**Konklusjon:** Livskvalitet fra menneske til menneske var forskjellig, og det er derfor viktig at sykepleier har en helhetlig tilnærming til pasienten. Kartlegging, planlegging og tilrettelegging av den enkeltes ønsker og behov, er med på å styrke pasientens opplevelse av trygghet og livskvalitet.

**Nøkkelord:** Livskvalitet, palliativ omsorg, pasienterfaringer, kreft

## **Abstract**

**Background:** Number of cases of cancer in the Norwegian population is constantly growing, and the incidence increases with age. This means that many people will need palliative care. To achieve satisfactory quality of life in this phase of life is a goal for health professionals to work towards.

**Purpose:** Our purpose in this literature study was to illuminate the patient's experience relevant to the experience of quality of life in palliative phase.

**Method:** Literature study based on 11 qualitative articles.

**Results:** Patients with cancer in the palliative phase cherished close relationships, and a good social network. For many, it meant a lot to preserve their identity, be a resource and not a burden. Feeling safe was important for the experience of quality of life. Nurse's knowledge and skills had a major impact on patients' perception of safety.

**Conclusion:** Quality of life from human to human was different, and it is therefore important that nurses have a comprehensive approach to the patient. Mapping, planning and organization of the individual's needs, helps to strengthen the patient's perception of safety and quality of life.

**Keywords:** Quality of life, palliative care, personal narratives, cancer

<b>1.0 Innledning.....</b>	<b>1</b>
1.1 Bakgrunn for valg av tema.....	1
1.2 Studiens hensikt.....	1
<b>2.0 Teoribakgrunn.....</b>	<b>2</b>
2.1 Livskvalitet.....	2
2.2 Kreft.....	3
2.3 Palliasjon.....	4
2.3.1 Vanlige psykiske reaksjoner og fysiske symptomer i palliativ fase.....	5
2.4 Virginia Hendersons sykepleieteori.....	5
2.4.1 Grunnleggende behov.....	6
<b>3.0 Metodebeskrivelse.....</b>	<b>7</b>
3.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier.....	7
3.2 Datasamling.....	7
3.2.1 Plan for litteratursøk.....	7
3.2.2 Litteratursøking.....	8
3.3 Kvalitetsbedømming.....	10
3.4 Etisk vurdering.....	10
3.5 Analyse.....	11
<b>4.0 Resultat.....</b>	<b>14</b>
4.1 Samhørighet.....	14
4.1.1 Hvilken betydning familie og venner har for livskvaliteten.....	14
4.1.2 Et godt miljø bidrar til trygghet.....	15
4.1.3 Hvordan ekstensielle og åndelige verdier innvirker på livskvaliteten.....	16
4.2 Identitet.....	18
4.2.1 Hvordan uavhengighet og daglige rutiner påvirker livskvaliteten.....	18
4.2.2 Mestring og Håp, en drivkraft for å leve videre.....	19
4.2.3 Å føle seg som en byrde .....	21
4.3 Palliativ omsorg.....	22
4.3.1 Symptomkontroll fremmer livskvalitet.....	22
4.3.2 Betydningen av kommunikasjon.....	24
4.3.3 Sykepleiers rolle i forhold til livskvalitet.....	25
<b>5.0 Diskusjon.....</b>	<b>27</b>
5.1 Metodediskusjon.....	27
5.2 Resultatdiskusjon.....	29
5.2.1 Et sosialt nettverk oppleves som et lyspunkt i hverdagen.....	29
5.2.2 Hjemlige og trygge omgivelser -en positiv faktor på livskvaliteten.....	30
5.2.3 Ekstensielle og åndelige verdier – styrke og støtte i livets siste fase.....	31
5.2.4 Sorgen over en tapt hverdag.....	32
5.2.6 Håp og mestring- en motivasjon til å leve.....	33
5.2.3 Å få lindring for symptomer- en forutsetning for god livskvalitet.....	34
5.2.4 Å bli møtt og sett av helsepersonell.....	35
<b>6.0 Konklusjon.....</b>	<b>37</b>
<b>Litteraturliste.....</b>	<b>39</b>
Vedlegg nr. 1: Oversikt over inkluderte artikler	
Vedlegg nr. 2: Søkeoversikt	
Vedlegg nr. 3: PIO-skjema	
Vedlegg nr. 4: Oversikt over relevante funn	

## **1.0 Innledning**

### ***1.1 Bakgrunn for valg av tema***

Tall fra Kreftregisteret (2008) viser at kreft på verdensbasis er den hyppigste dødsårsaken, og i 2007 døde 7,9 millioner av ulike kreftformer. Antall tilfeller av kreft i Norge vil øke med omlag 30% fram mot år 2020, og i dette året vil det være nesten 31000 nordmenn som får en kreftdiagnose. Årlig dør omlag 10500 nordmenn av kreft, og av disse dør 6000 innen et år etter at diagnosen er stilt (Kreftregisteret 2008).

I følge Schjølberg (2001) rammer kreft alle aldersgrupper, men over 95% av tilfellene opptrer etter 60-årsalderen. I følge Statistisk Sentralbyrå (2010) vil antall eldre øke i tiden framover, og dette sammen med den økte forekomsten av kreft vil medføre at mange vil ha behov for palliativ pleie og omsorg.

I en studie av Rustøen og Shjølberg (2001) gjort blant 200 sykepleier i kreftomsorgen, ble livskvalitet trukket frem som det viktigste området å få mer kunnskap om. Dette er en pasientgruppe som vi som kommende sykepleiere sannsynligvis vil møte i vårt arbeid. Rustøen (2001) hevder at det alltid er noe en kan gjøre for å bedre pasientenes livskvalitet, uavhengig av situasjon og fremtidsutsikter.

Forfatterne har møtt pasienter med kreft i palliativ fase, og disse erfaringene ga oss et ønske om å få økt kunnskap om forhold som virker inn på deres livskvalitet. Vi tror det vil gjøre oss tryggere i møte med denne pasientgruppen, og i bedre stand til å fremme pasientens livskvalitet i denne fase.

### ***1.2 Studiens hensikt***

Vår hensikt med denne litteraturstudien var å belyse pasientens erfaringer som har betydning for opplevelsen av livskvalitet i palliativ fase.



## 2.0 Teoribakgrunn

### 2.1 Livskvalitet

Begrepet livskvalitet kan føres tilbake til 1950-årene, da forskningen på livskvalitet hovedsaklig ble utført av psykologer, sosiologer og økonomer. Aktuelle problemstillinger var da blant annet hvordan forhold i samfunnet hadde betydning for menneskets livskvalitet. Fra 1970 og fram mot 1990-tallet, ble interessen for denne type forskning også vekket innen medisinen og blant sykepleierne (Rustøen 2001).

Innenfor sykepleien blir det ofte referert til begrepet livskvalitet, og spesielt blant de sykepleierne som arbeider med pasienter med kreft. Flere sykepleieteoretikere har definert begrepet livskvalitet og dens betydning for sykepleie. Disse har forskjellige teoretiske utgangspunkt, og hva de legger i begrepet vil derfor variere. Hildegard Peplau (1909-1999) hevder blant annet at livskvalitet er synonymt med velvære, Imogene King (1923-2007) er kjent for sin teori om måloppnåelse blant annet via interaksjoner mellom pasient og omgivelser. Madeleine Leininger (f.1925) er opptatt av at livskvalitet blir forstått ut fra et kulturelt perspektiv.

I vår oppgave har vi valgt å støtte oss til Verdens helseorganisasjon (WHO) sin definisjon av livskvalitet som lyder som følger:

*Enkeltmenneskers oppfatning av sin posisjon i livet innenfor den kultur og verdssystem de lever i, forhold til sine mål og forventninger, hvordan de ønsker livet skal være og hva de er opptatt av (WHOQOL 1995, i Rustøen 2001).*

Denne definisjonen er videre inndelt i seks områder. Det *fysiske* omhandler blant annet smerte, ubehag, energi og søvn. Det *psykologiske* handler om selvbilde, kroppsbilde, negative og positive følelser. *Uavhengighet* som dagliglivets aktiviteter og mobilitet. *Sosiale relasjoner* omhandler blant annet personlige forhold, støtte og hjelp. *Omgivelser* innebærer fysisk trygghet, frihet, hjemmeomgivelser og tilgjengelighet. *Åndelighet, religion og personlig tro* er ikke spesifisert. Det spesielle ved denne definisjonen, er vektleggingen av uavhengighet.

Fromm hevder at manglende fellesskap og isolasjon kan ha store konsekvenser for pasientenes livskvalitet. Nesten alle som har definert livskvalitet, er enige om at et sosialt nettverk og et fellesskap har stor betydning for livskvaliteten (Rustøen 2001).

I en tysk forskningsartikkel utført av Fegg et al. (2010), gjort blant 100 pasienter i palliativ fase, kom det frem at ektefelle/familie, fritid/ trivsel, troen på en Gud/en høyere makt, og relasjoner til naturen/ dyr var av stor verdi for deres livskvalitet.

Det å være omgitt av mennesker bidrar til trygghet og gjør at omgivelsene rundt blir forutsigbare. Familien, venner og arbeidskollegaer er vanligvis de som danner det sosiale nettverket rundt pasienten. Sykepleier kan hjelpe pasienten i å opprettholde dette sosiale nettverket under sykdom og behandling. Dersom pasienten ikke har nære pårørende, vil helsepersonellet ha en sentral rolle i forhold til det sosiale nettverket (Rustøen 2001).

Alvorlig og uhelbredelig sykdom oppleves av de fleste som en trussel, både mot seg selv og mot fremtiden. I den siste fasen av livet, vil nok mange oppleve både lidelse og meningsløshet. Hvis pasienten skal kunne mestre den situasjonen de nå er i, må sykepleier hjelpe til med å se på hvordan de kan leve sitt liv på best mulig måte framover. Livskvalitet er et begrep som tar utgangspunkt i hele menneskets liv, samtidig understrekes også betydningen av å ta utgangspunkt i vedkommendes *egen* oppfatning av sitt liv (Rustøen 2001).

Å oppnå komplett livskvalitetsfølelse for pasienter med uhelbredelig kreftsykdom, er nok i de fleste tilfeller urealistisk. Sykepleier må derfor tilstrebe å hjelpe pasienten på en slik måte at vedkommende får en følelse av å ha det godt, til tross for sykdommen (Rustøen 2001).

## **2.2 Kreft**

Kreft er en samlebetegnelse for ulike sykdommer som skyldes forstyrrelser i celledelingen i kroppen. Normalt så foregår det stadig vedlikehold av celler og vevstyper, ved at gamle celler brytes ned og erstattes av nye. Ved kreft er denne funksjonen forstyrret, og det vil foregå en ukontrollert celledeling. Dette gir raskt opphav til celleansamling og dannelse av kreftsvulst (Jacobsen et al. 2001).

Allmennsymptomer ved kreft lar seg ikke helt forklares, men kan skyldes flere forhold som blant annet anemi, produksjon av toksiske stoffer i kreftcellene og stort energiforbruk i kreftvev. Typiske symptom er avmagring, slapphet, smerte og feber. Temperaturstigningen kan skyldes sekundær infeksjon, eller forstyrrelser i selve temperaturreguleringen. Palpabel tumor, svelgvansker, vedvarende hoste/heshet, unormal

blødning, sår som ikke vil gro eller endrete avførings- eller vannlatingsvansker kan alle være varsel om kreftutvikling (Kjeldsen et al. 1997).

Årsaken til kreft kan være arvelig disposisjon, men oftest skyldes det livsstil og miljø. Alder er vesentlig, da forekomsten av kreft øker med alderen (Jacobsen et al. 2001).

## **2.3 Palliasjon**

Den palliative fasen er en prosess som startes når det erkjennes at sykdommen er uhelbredelig, og avsluttes når pasienten dør. Palliasjon inkluderer også sorgarbeid og oppfølging av etterlatte (Sosial-og Helsedirektoratet 2010). Palliasjon har som hovedfokus å opprettholde eller å bedre pasientens livskvalitet, og optimal palliativ behandling oppnås best når nødvendige tiltak blir igangsatt på rett tidspunkt i sykdomsforløpet. Det må tilbys optimal symptomkontroll, slik at den levetiden som er igjen blir best mulig. For de som ønsker å være hjemme framfor institusjon, må de praktiske forholdene legges til rette for det (Kaasa 2008).

### **Definisjon av palliasjon:**

*Palliasjon er aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer. Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende. Palliativ behandling og omsorg verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet. (Europen Association for Palliative Care, EAPV, og Verdens helseorganisasjon, WHO).*

I følge Sosial-og Helsedirektoratets retningslinjer, gjelder grunnleggende palliasjon alt helsepersonell som arbeider med alvorlig syke og døende. Foruten kartlegging av symptomer/smerter, og lindring av disse, terminal pleie og informasjon til pasient og pårørende, omhandler også palliasjonsarbeid ivaretagelse av pårørende. Herunder sorgarbeid og oppfølging av de etterlatte. Dokumentasjon og kommunikasjon mellom de ulike aktørene er også en viktig og nødvendig del av dette arbeidet (Sosial-og Helsedirektoratet 2010).

### **2.3.1 Vanlige psykiske reaksjoner og fysiske symptomer i palliativ fase**

Den palliative fasen preges av et raskt fall av den fysiske funksjonen eller et høyt nivå av fysiske symptomer. Dette kan igjen føre til et økt nivå av psykiske plager. Tilpasningsforstyrrelser er de hyppigste psykiatiske tilstandene, og har som oftest både depressive symptomer og angstsymptomer. Både graden av depresjon og angst forverres når sykdomsbildet endres, slik som uttalt symptombyrde og raskt fall i funksjon (Kaasa 2008).

Kreftpasienter i palliativ fase har mange plager og symptom samtidig, og har behov for en bred helhetlig tilnærming fra helsevesenet (Kaasa 2008). Ved Seksjon lindrende behandling i Trondheim har de kartlagt somatiske symptom hos inneliggende pasienter over en ett års periode. Grad av symptom var; trøtthet 85 %, smerte 74 %, endrede spisevaner 74 % dårligere appetitt 67 %, munntørrethet 56 %, obstipasjon 50 %, tørste 49 %, dyspné 42 %, kvalme 38 %, depresjon 55 % (Kaasa 2008).

Kraftig vekttap, liten eller fraværende appetitt, muskelatrofi, unormal svetting (særlig om natten), utstrakt tretthet, anemi og lignende er symptomer som oppstår når det er forventet kort gjenværende levetid. Smertene gjør seg også mest gjeldende i dette stadiet, noe som kommer av at store deler av organsystemet er infiltrert og skadet av kreftveksten (Jacobsen et al. 2001).

## **2.4 Virginia Hendersons sykepleieteori**

Virginia Hendersons er en av de få teoretikerne som eksplisitt nevner sykepleierens ansvar for mennesker i livets siste fase. Hovedfokuset i hennes teori retter seg mot de grunnleggende menneskelige behov, derav omtalen som behovsteoretiker (Kristoffersen et al. 2005). Når døden er uunngåelig er det sykepleiers ansvar å hjelpe pasienten å få redusert fysisk ubehag, beskytte mot tap av verdighet, og å være åpen for hva som gir pasienten fysisk og åndelig velvære (Henderson 1998).

*Vi snakker sjelden om livets uunngåelige utgang og om hva en sykepleier kan gjøre for å hjelpe et menneske med å redusere fysisk ubehag,-å møte døden tappert, med verdighet og til å med bringe den litærbødig skjønnhet (Henderson 1998 s.48)*

Henderson fastslår at målet for sykepleie er å fremme helse og helbredelse, eller en fredfull død hvis døden er uunngåelig. Hun hevder at alle mennesker har visse grunnleggende behov, og sykepleier må ta utgangspunkt i pasientens oppfatning av disse behovene og hvordan de best kan tilfredsstilles. På den måten kan man oppnå det som vedkommende oppfatter som god helse, helbredelse eller en fredfull død (Henderson 1998).

Henderson utdyper at en fredfull død skal innebære at den syke får redusert ubehag, samt hjelp til å unngå ensomhet. Pasienten skal også få hjelp til å dø med verdighet, og at dette er den profesjonelle sykepleiers ansvar. Også miljøet rundt den syke fremholder hun skal være tillitsfullt og estetisk tilrettelagt, og at pasienten skal få gi uttrykk for de religiøse behov en kan ha i møte med døden (Henderson 1998).

#### **2.4.1 Grunnleggende behov**

I følge Henderson (1998) har sykepleieren et ansvar for å hjelpe pasienten med å oppfylle de grunnleggende behov når vedkommende selv ikke er i stand til det.

En mer utdypende beskrivelse av de grunnleggende behov, kommer til uttrykk gjennom de 14 komponenter som hun mener inngår i generell sykepleie. Disse kan igjen inndeles i fysiske og psykososiale behov. De fysiske behovene omhandler tilstrekkelig med mat/drikke, søvn/hvile, få puste normalt, og få fjernet kroppens avfallstoffer. Også det å bevege seg og innta ønskelig kroppsstilling, få velge riktig påkledning, og få kledd av og på seg, opprettholde kroppstemperatur, og tilpasse den etter omgivelsene, samt å holde kroppen ren og velpleiet og huden beskyttet, er andre fysiske behov.

De psykososiale behov omhandler å unngå farer fra omgivelsene og unngå å skade andre, få uttrykke følelser, behov og frykt, få utøve sin religion, ha oppgaver som gir en følelse av å prestere noe, leke og delta i forskjellige former for rekreasjon. Til sist det å få lære, oppdage eller tilfredstille den nysgjerrighet som fører til normal utvikling og god helse.

Hun presiserer imidlertid at hvis sykepleieren utelukkende konsentrerer seg om disse behovene, vil ikke sykepleien bli god nok. Tilfredsstillende sykepleie oppnås kun hvis sykepleieren gjennom å vurdere pasienten vet hvordan behov kan komme til uttrykk på en særegen måte hos den enkelte (Henderson 1998).

### **3.0 Metodebeskrivelse**

I metodekapittelet blir arbeidsprosessen beskrevet, og hvordan vi kom fram til våre resultat. I følge høgskolens retningslinjer for bacheloroppgave, skal problemstillingen besvares ved hjelp av et litteraturstudie. En litteraturstudie er en systematisk gjennomgang av litteratur rundt en valgt problemstilling (Forsberg og Wengstrøm 2008).

#### ***3.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier***

Det ble valgt å inkludere forskningsartikler som omhandlet voksne pasienter med kreft i palliativ fase. Pasientene bodde i egne hjem, eller var innlagt institusjon. Forskningsartikler med barn/ungdom ble ekskludert.

Vår studie er basert på kvalitativ forskning og omhandler pasientens perspektiv. Inkluderte artikler er fra land som er sammenlignbar med norsk kultur. Vi ekskluderte artikler fra land med andre kulturer. Artiklene skulle være fra 2005 og til dags dato. Vi har valgt å inkludere to artikler som er eldre enn 2005.

Inkluderte forskningsartikler måtte være godkjent av etisk komite.

#### ***3.2 Datasamling***

##### **3.2.1 Plan for litteratursøk**

I januar 2011 startet vi med å lese gjennom bakgrunns litteratur. Både forsknings artikler, review artikler, faglitteratur og pensumlitteratur ble gjennomgått for å få en dypere innsikt i det omfattende temaet som livskvalitet er. Bibliotekar ved Høgskolen ga oss veiledning i forhold til søk i databasen Medline, og hvordan PICO skjema skulle benyttes. I følge våre retningslinjer skulle studien inneholde 10 – 15 forskningsartikler.

PICO skjema ble utarbeidet før vi startet med artikkelsøk. Skjemaet representerer en måte å dele opp spørsmålet på slik at det kan struktureres på en hensiktsmessig måte. Hver bokstav i PICO betegner bestemte momenter som oftest bør være med i et klinisk spørsmål (Nortvedt et al. 2007). Vi valgte å ikke benytte C i PICO skjema da den ble urelevant for vår problemstilling.

PIO skjemaet ble utarbeidet på følgende måte:

**P:** Hvilken type pasient eller pasientgruppe? «P» skulle inneholde populasjon eller problem vi skulle forske på. Vi fant ulike ord som bekrev populasjonen; *kreftpasienter*, *terminale pasienter* og *palliative pasienter*.

**I:** Hva er vi interessert i hos pasienten? *Vi er interessert i å få kunnskap om hvordan en bestemt gruppe pasienter opplever og mestrer sin livskvalitet i forhold til sin livssituasjon. I tillegg ser vi på hva som påvirker livskvaliteten til pasienten i denne fasen.*

**C:** Skal det sammenlignes med noe? *Nei.*

**O:** Hvilket utfall eller endepunkt er vi interessert i? *Vi er interessert i pasientens syn på livskvalitet, og deres opplevelse av sin livskvalitet.*

Deler av januar og februar 2011, ble benyttet for å bli kjent med de ulike databasene. Søkestrategien ble utarbeidet ut i fra vårt PIO skjema, som inneholdt nøkkelord fra vår problemstilling og hensikt (Se vedlegg nr: 3 ).

### **3.2.2 Litteratursøking**

PIO-skjema ble benyttet under prøve-og hovedsøk. Vi valgte å benytte Ovid søkemotor, og databasen Medline som også er anbefalt av Nordtvedt et al.(2007). Engelske søkeord ble benyttet da denne databasen har dette språket i sin søkemotor.

Avansert søk ble benyttet for å få spesifiserte søk. Vi benyttet trunkering, som vil si at ved å skrive inn begynnelsen på et ord og deretter legge til trunkeringstegnet(\* eller \$) får en med alle varianter av ordet (Nordtvedt et al. 2007). Vi brukte trunkering på blant annet ordet *nurs\**

Kombinasjonsord som “AND” og “OR”, også kalt boolske operatorer ble brukt mellom bokstavene i P I O- skjemaet. OR utvider søk ved å gi treff på artikler som inneholder enten det ene eller det andre søkeordet. AND avgrenser søk ved kun å gi treff på artikler hvor begge søkeordene er med.

Ved søk som ga mange treff la vi inn begrensninger (limits). Vi begrenset våre søk med årstall fra 2005 og oppover, og språkene engelsk, norsk, dansk og svensk. Ved funn av artikler som vi syntes virket interessante ble det undersøkt om de var tilgjengelig i fulltekst. De som ikke var i fulltekst ble bestilt via bibliotekets database ved høyskolen i Molde.

Vi begynte våre søk sammen i Ovid Medline den 28.02.11. Her tok vi utgangspunkt i følgende nøkkelord og MeSh termer: *cancer, quality of life, terminal care og palliative care*. MeSh termer er ”medical subject heading” og er emneord som beskriver innholdet i en artikkel (Willmann,Stoltz og Bathsevani, 2006). Dette resulterte i 87 funn, av disse beholdt vi en artikkel. Her benyttet vi valget ”Find similar”, som man finner ved siden av den valgte artikkel. Man får da opp flere artikler med samme innhold. Dette resulterte i en artikkel (se vedlegg 2).

MeSh termer som *quality of life, palliative care og meaning of quality of life* og nøkkelordene *pain, quality og nurs\** resulterte i to artikler.

Gjennom våre søk, fant vi mange kvantitative artikler. Da vi i utgangspunktet kun var ute etter kvalitative artikler, valgte vi å benytte en ny Mesh term «*qualitative research*». På den måten utelukket vi artikler som var kvantitative. Ved å kombinere denne med *Palliative care, quality of life* og nøkkelordet *cancer* resulterte det i en artikkel.

Vi benyttet MeSh termer som *palliative care, personal narratives*. Ved å kombinere disse MeSh termene med nøkkelord som *cancer or neoplasms* fant vi en ny artikkel.

Nøkkelordet *cancer* ble så byttet ut med *terminal* og *neoplasm*, og kombinert med Mesh termer som *palliative care, Quality of life* og *Advanced cancer*. Dette resulterte i en artikkel.

I desember 2011 valgte vi å gå bort i fra PIO skjema, da vi fant lite nye artikler. Nå benyttet vi ord ifra definisjonen av livskvalitet. Nøkkelord som *terminal* og *hope* og Mesh termer som *Quality of life, Palliative care* og *Advanced cancer* resulterte i en artikkel.

Etter en pause i desember fortsatte vi med søk i januar 2012. Mesh termer som *Quality of Life, palliative care*, ble kombinert med nøkkelordene *Cancer or neoplasms* og *powerlessness*. Dette ga en artikkel.

Et søk med kombinasjonene av nøkkelordene *advanced cancer, cancer, coping, palliative care* og *resources* ga en ny artikkel. Her ble *advanced cancer*, og *palliative care* benyttet kun som nøkkelord og ikke Mesh termer.

Utover de elleve artiklene vi fant som beskrevet ovenfor, var det mange flere artikler enn det som vi leste gjennom. Artikler som synes innteressante og relevante ved å lese abstract, var nødvendigvis ikke det når vi fikk lese dem i sin helhet. Vi satt til slutt igjen med 25 artikler som vi tok med oss videre til kvalitetbedømming.



### **3.3 Kvalitetsbedømming**

Ved kvalitetsbedømming av våre artikler har vi valgt å benytte Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenester (2008) sine sjekklister, og Norsk samfunnsvitenskapligdatatjeneste (NSD)(2011).

Etter å ha gjennomført søk i nærmere ett år satt vi igjen med 25 forskningsartikler til kvalitetsbedømming. Alle 25 artiklene ble sjekket i forhold til om de var fagfellevurdert ved NSD sin nettside <http://dbh.nsd.uib.no/kanaler>. For å finne årstallet når vurderingen av artiklene ble utført, ble tidsskriftet som artikkelen var publisert i ble skrevet inn. Årstallet ble deretter sammenlignet opp i mot årstall for publisering. Vurdering av vitenskaplig nivå deles inn i nivå 1 og 2. Nivå 1 er ordinære vitenskaplig publiseringsartikler som er fagfellevurdert, mens nivå 2 er artikler med høyest internasjonal prestisje (Norsk samfunnsvitenskapligdatatjeneste 2009).

Ut i fra nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenester sine sjekklister (2008) skulle kvaliteten på artiklene avgjøres ut i fra 9 spørsmål. Disse spørsmålene skulle besvares med Ja, Nei, eller Uklart. Artiklene måtte ha 7 av 9 positive svar for å bli godkjent, og disse ble da kategorisert som god. Dette arbeidet gjorde vi først hver for oss, for så å sammenligne resultatene. Deretter foretok vi en ny kvalitetsikring sammen.

Etter en grundig gjennomgang av alle artiklene, ekskluderte vi ytterligere 14 artikler. Disse ble forkastet på grunn av manglende relevans for vår oppgave, eller manglende kvalitet. Vårt endelige resultat inkluderte 11 artikler, som alle er kvalitative og av nivå 1 eller 2.

### **3.4 Etisk vurdering**

Vi la vekt på at de inkluderte artiklene var etisk vurdert og at etiske hensyn var foretatt. Vi har sett på fremgangsmåten som ble beskrevet i forholdt til informantene og hvordan utvalget, samtykke, anonymisering og informasjon er gitt. Pasienter i palliativ fase er en sårbar gruppe. Informantene delte sine tanker, følelser, opplevelser og erfaringer med det å leve med en uhelbredelig sykdom. Det har derfor vært viktig for oss at etiske hensyn har blitt overveid. Det var mange forhold som pasienten oppga å ha betydning for sin livskvalitet, og det var etisk viktig for oss at alle disse ble belyst.

### 3.5 Analyse

I analysen av artiklene var vi ute etter hvordan pasienter med kreft i palliativ fase beskriver begrepet livskvalitet. Vi har valgt å ta utgangspunkt i tematisk analyse, som er en metode for å identifisere, analysere og finne tema på i et datamateriale (Braun og Clarke 2006). I tillegg har vi fulgt retningslinjer for bachelor i sykepleie fra høyskolen i Molde for gjennomføring av vår analyse.

Etter kvalitetsbedømmingen ble artiklene nummerert fra 1 til 11, og hver artikkel ble kopiert i flere eksemplarer. Det ble skrevet stikkord og sammendrag for hver artikkel. Dette gjorde vi først hver for oss, for så å sammenligne og gjennomgå de på nytt sammen.

Siden livskvalitet er et stort og omfattende tema, var det viktig for oss å se på hvilke forhold pasientene la hovedvekt på når de beskrev begrepet livskvalitet. Et eksemplar av hver artikkel ble benyttet til å markere alt det som pasientene oppga å berøre deres livskvalitet.

Det kom fram av artiklene at det var mange elementer som hadde innvirkning på livskvaliteten. For å systematisere disse elementene, ble fargekoder benyttet til å markere fellestrekk på tvers av artiklene. Nære relasjoner, helsepersonellens kunnskap, pasientens opplevelse av å miste kontroll og forutsigbarhet, åndelige/ekstensielle behov og fysiske/psykiske symptom, var hovedtrekk i artiklene og disse ble markert i hver sin farge.

Vi så nå etter fellestrekk i de forskjellige tema, og om de kunne slås sammen til et felles tema. Alle funn som omhandlet pasientens relasjoner ble sortert i en gruppe. Det som omhandlet pasienten opplevelse av sin egen sykdom, og hvordan den påvirket hverdagen ble en ny gruppe. Det som hadde innvirkning på pasientens palliative omsorg ble den siste gruppen.

For å systematisere funnene under nære relasjoner, ble disse videre delt inn i undertema. *Famile/venner* ble et naturlig tema, da disse hadde stor innvirkning på pasientens livskvalitet. Relasjoner handlet også om miljøet rundt pasienten. Under *miljø* har vi definert kjæledyr, natur, hjemmemiljø og miljøet ved institusjon. Da mange hadde en relasjon til Gud, eller en annen høyere makt, ble dette også et undertema under relasjoner. Dette definerte vi som *ekstensiell og åndelig verdier*.

Da vi analyserte funn markert under tap av kontroll og forutsigbarhet, fant vi funn som gjenspeilte pasientens opplevelse av sin egen sykdom og hvordan den påvirket hverdagen.

*Daglige rutiner og uavhengighet* ble et undertema, likeså *mestring og håp*. Disse er med på å skape kontroll og forutsigbarhet i hverdagen. *Det siste undertema definerte vi som byrde, da det var mange pasienter som følte at de var blitt en byrde både for familien og samfunnet.*

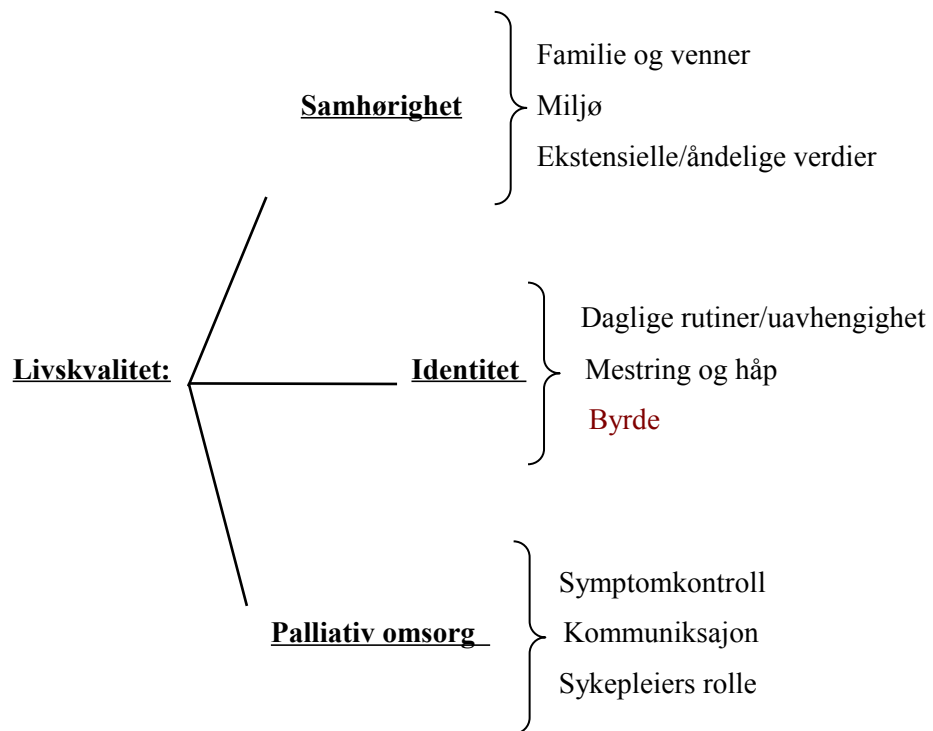
Under palliativ omsorg valgte vi å definere det første undertema som *symptomkontroll*. Dette fordi nærmest alle artiklene gjenspeiler pasientens behov for god symptomkontroll/lindring. Vi så av funnene at sykepleier i form av sin kunnskap, væremåte og tilstedeværelse hadde betydning for pasientene. *Sykepleier rolle* ble derfor et undertema. Vi valgte også herunder å definere *kommunikasjon* som et eget undertema. Vi så av artiklene hvor viktig det var for pasientene å ha noen å snakke og ta opp vanskelige tema med, både til familie og helsepersonell.

Siden vi i vår problemstilling var ute etter pasientens egne erfaringer, markerte vi aktuelle sitat som var med på å underbygge de ulike undertema

Gjennom denne prosessen kom vi fram til endelige hoved overskrifter som ga en dekkende beskrivelse av innholdet i de ulike undertema; Samhørighet, Identitet og Palliativ omsorg. For å fremstille dette på en oversiktlig og forståelig måte, ble dette fremstilt i en figur (se figur 1)

For å få en oversikt over antall funn og i hvilken artikkel funnene ble gjort i, nummererte vi hvert enkelt funn og artikkel ( se vedlegg nr. 4).

**Figur 1**



## 4.0 Resultat

I resultatdelen tar vi utgangspunkt i hvordan analysen ble oppdelt i hovedtema og undertema.

### 4.1 Samhørighet

Vi valgte å definere det første hovedtemaet som samhørighet. Herunder vil vi belyse hvor viktig både familie og venner er for pasientenes livskvalitet i livets siste fase. Likeså miljøet rundt den syke, om det er i eget hjem eller på sykehus/hospice. Til sist vil vi belyse hvordan åndelige verdier påvirker livskvaliteten.

#### 4.1.1 Hvilken betydning familie og venner har for livskvaliteten

Et av våre hovedfunn beskrev livskvalitet og nære relasjoner. I de fleste artiklene ble familien oppgitt som en av de viktigste verdiene i sin beskrivelse av livskvalitet.

Ikke alle pasientene hadde nære familiemedlemmer eller venner, disse ønsket å utvide sine referansrammer og involvere fjerne slektinger og gamle venner. Mange uttrykte også et ønske om å knytte nære bånd til helsepersonell som de omgikk ofte (Hack et al. 2010 og Sand, Olsson og Strang 2009).

Livskvalitet var for mange og ha et sosialt nettverk rundt seg, både i form av familie, venner og arbeidskollegaer. Det å få være sammen med familien og venner skapte en følelse av trygghet, og gjorde livet verdt å leve til tross for sykdommen (Hack et al. 2010, Appelin og Berterø 2004, Rowlands 2008, Thomsen, Hansen og Wagner 2011, Gourdj, MCVey og Purden 2009 og Melin – Johansson et al. 2008).

*My wife helps drive and motivates me to get up and do things...rather than withdraw into a cave or the bedroom and stay hidden away. We, we still have things, we can still do little things, and be places...this gives me a reason to live (Prince-Paul 2008, 36).*

Det å ha samhørighet med venner og familie var med på å dempe både lidelse og ensomhet. Ønsket om å få oppleve og få utvikle personlige forhold, å bli tatt vare på og selv å få hjelpe andre, var betydningsfullt for mange. Mange opplevde glede ved å være

sammen med andre, dette ga dem mot og styrke til å møte lidelsen og det daglige livet igjen (Gourdji et al 2009, Appelin og Berterø 2004, Hack et al. 2010, Melin-Johansson et al. 2008, Prince-Paul 2008, Öhlen et al. 2002, Melin Johansson, Axelsson og Danielson 2006, Sand et al. 2009).

*«...we are able to be together and it makes us happy in the midst of the sorrow...»* (Appelin og Berterø 2004, 67).

Å være sammen, skapte en følelse av trygghet og være elsket. Dette var også med på å forsterke den følelsen av at de fremdeles ble regnet med, og at familien behøvde deres råd og støtte (Appelin og Berterø, 2004, Melin Johansson, Axelsson og Danielson 2006).

Samhørighet til kjæledyr ble av mange pasienter oppfattet som en faktor som bidrog til støtte og trygghet (Melin Johansson, Axelsson og Danielson 2006, Sand et al. 2009).

Inneliggende pasienter verdsatte samholdet med andre pasienter, og foretrakk derfor flermannsrom hvis tilstanden deres tilsa det. Ved å være sammen med andre i samme situasjon, opplevde de en felles støtte og empati, som ikke andre besøkende kunne gi dem (Rowlands 2008, Sand, Olsson og Strang 2009).

*« When you`re with other people who are in the same boat as you, you get on tops of things»* (Rowlands 2008, 771).

Mange opplevde at forhold som tidligere var vanskelig, ble bedre etter at de hadde fått en kreftdiagnose. At tidligere venner og arbeidskollegaer på ny tok kontakt var gledelig. Støtten de mottok gjennom disse i form av ressurshjelp, arbeidskraft og økonomisk bistand ble høyt verdsatt (Prince-Paul 2008 og Johansson Melin, Axelsson og Danileson 2006).

*It is amazing how people come out of the walls. Those I haven`'t talked to or seen for years, somehow they find out...and just then, here they come... doing things...fixing meals, helping with care, praying* (Prince-Paul 2008, 368).

#### **4.1.2 Et godt miljø bidrar til trygghet**

Livskvalitet for mange var å få være i sine egne hjem, der var de omgitt av sine nære ting. Private bilder og minner opplevdes som et samfunn rundt dem, og bidro til en positiv innvirkning på trygghetsfølelsen (Appelin og Berterø 2004, Melin- Johansson et al. 2008, Gourdji, MCVey og Purden 2009).

*« To be able to recognize scents, see my own things and smell my own towels and bed linen- the feeling of being at home is positive..» (Melin-Johansson et al. 2008, 235-236).*

I studien av Rowland (2008), som omhandler inneliggende pasienter, oppgir hovedtyngden av pasientene sykepleieren som det viktigste elementet i deres miljø. At omgivelsene var rene, lyse og luftige hadde også en positiv innvirkning, samt at utsikten var fin. Personlige eiendeler, blant annet bilder var med på å skape en hjemlig atmosfære.

*...They know ( the nurses) exactly what's going on so you just feel that they're completely in control.. and they are there for you, you know. They can almost sense that something's wrong with you (Rowlands 2008, 770-771).*

Tryggheten mange følte ved å få være hjemme, fremkommer i flere artikler. Både familien, personlige eiendeler, og minner forsterket den opplevelsen. Det å høre lyden av telefonen, TV, eller lyder av andre mennesker, gjorde at de ble mere distraheret fra sykdommen. Mange av pasientene hadde et håp om å få bo hjemme lengst mulig for å bli spart for ensomheten (Melin – Johansson et al.2008 og Sand, Olsson og Strang 2009).

Så lenge sykdommen var under kontroll, foretrakk de fleste å få være hjemme. Når symptomene utartet seg, følte derimot mange en trygghet ved å være på institusjon (Gourdji,McVey og Purden 2009 og Appelin og Berterø 2004).

*«If I was at home, I would not be able to get that kind of help. Here I am in aprofessional institution. They take care of sick people like me» (Gourdji,McVey og Purden 2009, 47).*

#### **4.1.3 Hvordan ekstensielle og åndelige verdier innvirker på livskvaliteten**

Mange fant trygghet i troen på Gud, og dette gjorde at de ikke fryktet døden. Noen trodde også på at de etter døden fikk møte igjen avdøde familiemedlemmer. Troen på en Gud var ikke like viktig for alle. For mange var det heller det å finne mening i sykdommen og livet generelt som var betydningsfullt. Etter diagnosen fikk også mange et annet syn på livet, og en ny respekt for alle former for liv (Sand, Olsson og Strang 2009, Gourdji,McVey og Purden 2009 og Öhlen et al. 2002).

*You see everything that is alive and how terrific it is...That thee is such an order, even among animals. I appreciate flowers and everything that grows,*

*how how beautiful it is. Before it was more like»OK, that is a bunch of flowers and it was nice» and that was it (Sand, Olsson og Strang 2009, 17).*

For mange var det viktig å leve fullt ut, innenfor de rammer som sykdommen ga. Verdien i livet forandret seg med sykdommen, de materielle verdiene var ikke lenger så viktig. Mange fant glede i de små ting, og mye ble sett på med nye øyne( Gourdji,McVey og Purden 2009 og Melin Johansson, Axselson og Danielson 2006).

*I am amazed at the power of nature, its glory. I view things differently now-a snowflake, a flower, a drop of rain...all of it just seems to mean somethings different now. Maybe it is because I have finally stopped and taken note of what is powerful around me- whatI dont have control of...what I need to be thankful for(Prince-Paul 2008).*

I studien av Prince-Paul (2008) oppga mange at de fikk en tro på Gud eller en høyere makt. Dette ble sett på som personlig, positivt og direkte. Også de som tidligere hadde mistet sin religiøse overbevisning, ble etter at de hadde fått kreftdiagnosen igjen overbevist om troen på en høyere makt.

*«A person without God has no relationship-there just nothing left. Without God's presence and imput, my life would be a mess” (Prince-Paul 2008,368).*

Pasienter som betraktet seg selv som religiøse, beskrev hvordan de fant styrke og mot i å be aftenbønn, lese bibelen, og snakke med en alltid tilstedeværende Gud. De som ikke betraktet seg som religiøse, men som trodde at det var noe mer mellom himmel og jord, ble engasjert i livets store spørsmål og meningen med livet (Thomsen, Hansen og Wagner 2011).

Det å ha opplevd et rikt liv, ble av mange paasienter beskrevet som god livskvalitet. De var takknemlig for sine opplevelser, som har bidratt til innholdsrike og meningsfulle liv. Positive faktorer var også å få opprettholde gode minner. Glede og nytelse i form av å ha meningsfylte aktiviteter som f.eks musikk og hagearbeid, var eksempler på andre positive faktorer. Livskvalitet var troen på en gud, slik at de ikke fryktet døden. Troen gjorde at de fant mening i sykdommen. Noen trodde også at sykdommen var deres skjebne, og hadde forsonet seg med det (Hack et al.2010,Gourdji et al.2009 og Melin Johansson, Axselson og Danielson 2006).



*I am proud of my achievements in life- my family.. and my girls, most importantly. I'm also proud of my work and the reconation....I am also pleased that I was able to be value to the community after I was no longer able to do paid work (Hack et al. 2010,24).*

Melin Johansson, Axelsson og Danielson (2006) så på forholdet til gud og ekstensielle verdier sin betydning for livskvalitet. Pasientene var takknemlige for å ha fått muligheten til å oppleve livet, og at dette gjorde det nå lettere å mestre sykdommen. De var nå takknemmelige for hver dag de fikk oppleve.

*When it's time for you to go, it's time for you to go. And one of the things that I have come to accept is the fact that I'm thankful for the years that I've been on earth (Melin Johansson, Axelsson og Danielson 2006,395).*

## **4.2 Identitet**

Under identitet har vi samlet de funn som vi mener er med på å påvirke pasientenes opplevelse av egen identitet. Her vil vi belyse hvordan daglige rutiner, mestringsstrategier og uavhengighet har betydning for livskvaliteten.

### **4.2.1 Hvordan uavhengighet og daglige rutiner påvirker livskvaliteten**

Å få opprettholde rutiner som å sove godt om natten, valgfrihet i forhold til mat og måltider og ta i mot besøkende etter ønske var med på å styrke opplevelsen av uavhengighet, trygghet, velvære og livskvalitet (Melin Johansson, Axelsson og Danielson 2006, Melin-Johansson et al. 2008 og Appelin og Berterø 2004).

Det å opprettholde en normal hverdag som mulig uten å være avhengig av andre, ga en følelse av tilfredshet. Det kunne blant annet være husarbeid, få ta en biltur med familie eller venner, gå en liten tur i hagen, eller andre aktiviteter som for dem var meningsfylte (Hack et al.2010, Gourdji, Mcvey og Purden 2009, Öhlen et al. 2002 ,Melin-Johansson et al. 2008 og Melin Johansson, Axelsson og Danielson 2006).

*« I enjoy all kinds of little things- it doesn't have to be anything spectacular...but I set little goals for myself. I have been doing that since I got ill”(Gourdji et al.2009, 45).*

Hvor viktig det var å få opprettholde daglige rutiner kom også fram i studien av Thomsen , Hansen og Wagner (2011). Eksempelvis det å få drikke sin morgen te med ektefelle, lese dagens aviser, gå søndagstur med familien ble beskrevet som følelse av trygghet og mening.

I studien til Melin-Johansson et al. (2008) kom det også frem hvordan pasienter kan ligge i sengen å planlegge aktiviteter, for så å innse at de ikke har krefter til å utføre disse. Dette støttes også opp av Thomsen, Hansen og Wagner (2011), der pasienter fortalte at sviktende krefter ikke lenger gjorde det mulig å delta i sosiale aktiviteter.

Mange følte seg hjelpsløse over sin egen situasjon, siden sykdommen gjorde dem avhengig av andre. Det å ikke lenger ha innflytelse på sin egen livssituasjon, brakte fram en sorgfølelse hos mange(Appelin og Berterø 2004, Öhlen et al. 2002 og Prince-Paul 2008).

*« ...I want to live as usual but it`s not possible....I can`t cook...I can`t go for a walk...»*(Appelin og Berterø 2004, 68).

Det å ha innvirkning på eller å kunne påvirke behandling skapte en for for autonomi og kontroll. Tap av autonomi, identitet og valgfrihet var med på å gi dårligere livskvalitet (Gourdji, Mcvey og Purden 2009, Melin-Johansson et al. 2008 og Melin Johansson, Axelsson og Danielson 2006).

#### **4.2.2 Mestring og Håp, en drivkraft for å leve videre**

Det var viktig for pasientene å oppleve håpet på en balansert måte, noe som skapte mot og styrke. Falske håp og uærlighet virket negativt på pasientenes livskvalitet. Håpet ga pasientene ro og fred. Roen og freden skapte tid til refleksjon. Mange pasienter håpte å oppleve gode dager, uten smerter som igjen bidro til optimisme og en indre ro. Dette hjalp også på humøret. Ved å gjenvinne håpet ga det også motivasjon og vilje til å leve, selv om fremtiden var usikker. Mange pasienter beskrev håpet om å få oppleve livets dagligdagse ting (Stajduhar et al.2011,Melin Johansson, Axelsson og Danielson 2006, Öhlen et al. 2002 og Sand, Olsson og Strang 2009).

*«...Hope wont help me to live longer-it`s not a condition-but i hope to live well and feel good the days that I have left to live»*(Melin - Johansson et al.2008, 236).

I studien av Thomsen, Hansen og Wagner (2011), blir håpet beskrevet som forandrelig. I starten av diagnosen blir håpet beskrevet som det å finne den rette behandlingen som ville kurere sykdommen. Etterhvert ble håpet det å finne effektiv symptomlindring, og lindring helt til døden inntraff. Håpet omfattet også familiens, og spesielt barnas fremtid. Små realsitiske håp som det å få komme en tur ut i solen, få sove en siste natt sammen med sin lille sønn og ta en en spasertur utenfor sykehuset.

*« I am aware that it doesn't cure, but I hope it can bring relief...so it's a hopeful feeling anyway» (Appelin og Berterø 2004, 69).*

I artikkelen til Sand et al. (2009) fortalte pasientene at så lenge de hadde kontroll over symptomene, holdt de døden på en viss avstand. Ved å ta vare på de ”friske” funksjonene hjalp det dem å mestre sin livskvalitet. For å mestre sin sykdom måtte de være sterke og bekjempe tunge tanker. Det å gjøre sykdommen til noe mindre ”ufarlig” og bruke ord som ufarliggjorde sykdommen skapte det også en form for mestring. Andre mestringsstrategier var støtte fra andre mennesker, gode minne, dagdrømmer og fantasi.

Pasienter i studien av Thomsen, Hansen og Wagner (2011), fortalte at for dem var det viktig å prøve å fokusere på de positive siden i livet istedet for de negative. De sa også at dette var krevende, da det som var vanskelig, hele tiden lå like under overflaten. Å hele tiden prøve å bekjempe døden, var vanskelig, men samtidig også en strategi for fortsatt å prøve å leve. Hvis de ikke hadde noe å kjempe for, var det heller ingenting å leve for.

En god mestringsstrategi blir fremhevet som viktig for å oppleve livskvalitet. Det å skape positive faktorer og bruke magisk tenkning var nyttige strategier. Det var også lettere å mestre sykdommen hvis en hadde personlig støtte og omsorg. Ved å forsøke å gjenvinne kontrollen over sykdommen, skapte det også en følelse av mestring (Sand, Olsson og Strang 2009, Melin Johansson, Axelsson og Danielson 2006, Stajduhar et al. Öhlen et al. 2002, og Melin - Johansson et al.2008).

#### 4.2.3 Å føle seg som en byrde

Å føle seg som en byrde for resten av familien, var noe som gjentok seg i de fleste artikler. Mange slet med skyldfølelse over den livssituasjonen de har satt familien i. Det å ha mistet sin tidligere rollefunksjon, og nå være avhengig av hjelp, skapte en byrdefølelse( Appelin og Berterø 2004, Prince-Paul 2008, Rowlands 2008, Sand, Olsson og Strang 2009, Melin Johansson, Axelsson og Danielson 2006, Melin – Johansson et al.2008 og Stajduhar et al. 2010).

*“...Well I...it feels pleasant and I feel quite well here, so I am... satisfied...but I dont want to be a burden if I get worse...”* (Appelin og Berterø 2004, 69).

Også i studien av Thomsen, Hansen og Wagner (2011), fortalte pasienter at de slet med den tanken over at de var blitt en byrde for familien. Tilpasning av aktiviteter krevde tilrettelegging og organisering, og dette var med på å forsterke følelsen av å være til bry.

Følelsen av å være til nytte var viktig. At de fremdeles ble regnet med, og at familien behøvde deres råd og støtte. Å bli respektert, sett på som et menneske, og ikke bare en som var syk var betydningsfullt (Öhlen et al. 2002 og Melin Johansson, Axelsson og Danielson 2006).

Ved at pasientene opplevde å ha krefter til å delta i dagliglivet følte de seg mere til nytte for familien. Det at sykdommen skapte begrensninger i forhold til mobilitet, gjorde sitt til at pasientene ikke lenger følte at de kunne ta del i familiens fremtidsplaner. Likeså at de ikke kunne sette seg fremtidige mål. Det at de følte seg forandret både fysisk og psykisk gjorde dem redde for å ikke lenger være elsket(Melin – Johansson et al.2008 og Prince – Paul 2008).

Pasientens ressurser ble fremhevet som en viktig verdi for å oppleve livskvalitet. Det handlet om å bli en del av samfunnet selv om en har en kreftsykdom. Det å få oppleve at samfunnet satte pris på dem som mennesker, og ikke så på dem som en byrde (Hack et al. 2010 og Gourdji, McVey og Purden 2009).

*Usually I'm on the phone, I do work and I call the office; the office comes and sees me. I do feel that I am still part of my responsibilities over there, even if I'm here* ( Gourdji, McVey og Purden, 2009, 46).

En av ressursene pasientene følte de kunne bidra med var å få hjelpe andre mennesker. Mange beskrev at det å få hjelpe andre var å hjelpe seg selv (Prince-Paul 2008 og Gourdji, Mcvey og Purden 2009).

*It makes your life good...to try your best to help other people...It's very good to have feeling that you are able to help the others...even if I am now tired and sick and stuff, I feel very happy if I can help somebody else* (Gourdji, Mcvey og Purden 2009, 46).

### **4.3 Palliativ omsorg**

Palliativ omsorg og pleie innbefatter mange områder. Vi har lagt vekt på symptomkontroll, og hvilken betydning dette har for pasientene. Videre belyser vi betydningen av kommunikasjon, deretter på hvilken måte sykepleier kan ha betydning for pasientenes livskvalitet.

#### **4.3.1 Symptomkontroll fremmer livskvalitet**

Hvor viktig smertelindring og symptomkontroll var for at livskvaliteten skulle bedres kom fram i mange av artiklene. Fysiske symptom satte begrensninger i det å få leve så normalt som mulig. Spesielt smerte, men også kvalme, pustebesvær og fatigue var symptom som ofte gikk igjen, og som påvirket hverdagen (Melin Johansson, Axelsson og Danielson 2006, Melin-Johansson et al. 2008, Gourdji, Mcvey og Purden 2009, Appelin og Berterø 2004, og Öhlen et al. 2002).

*The pain was severe. This nausea was also horrible. But, well they could do something about it. So I don't care about it. As long as I don't have pain. So I can be a part of things...* (Öhlen et al. 2002, 320).

Tertelinilstrekkelig smdring ga også grunnlag for å være fri fra andre psykiske vansker, slik som depresjon og angst, samt igjen mulighet for å kunne gjøre noe på egen hånd. Smertelindring ga også et fornyet ønske om å leve videre (Melin Johansson, Axelsson og Danielson 2006, og Thomsen, Hansen og Wagner 2011).

Ved spørsmål om hva ideel livskvalitet var i forhold til deres kreftssykdom var det å være smertefri rangert som nummer to i artikkelen skrevet av Appelin og Berterø (2004). De skrev også at pasientene sa det var viktig med symptomkontroll, da redselen for å oppleve

smerte og lidelse var stor, og de håpet den siste fasen av livet ble kort visst smerten ble ute av kontroll.

Gourdji,McVey og Purden (2009) har gjort funn på at pasientenes ideelle livskvalitet var å være uten smerter. Pasienter beskrev at de mange utfordringene ved å oppleve livskvalitet var å leve med de fysiske symptomene, begrensningene, følelsene og bekymringene. Pasientene led også av depressive symptom, frustrasjon og håpløshet i tillegg til de fysiske berensningene.

Melin Johansson, Axelsson og Danieson (2006) beskrev opplevelsen av livskvalitet som å føle seg funksjonabel i form av å være smertefri og ikke oppleve fatigue. Det var en viktighet å ha fysisk styrke til å gjennomføre ting de ønsket. Det var også essensielt å føle psykisk stabilitet, å opprettholde en god følelse og ikke føle engstelse og tristhet.

*« I have felt really well today. Pain, it`s like every other day, but today has been a really good day...and I was fishing...»* ( Melin Johansson , Axelsson og Danielson 2006, 394).

Johansson – Melin et al.(2008) beskrev kreftsykdommen som å bo i en stresset kropp. En kropp som levde med en dødsdom. Det føltes som et fengsel fordi deres fysiske status kunne hindre dem i å delta i det sosiale livet, hindre dem i å få stå opp om morgenen, samt ødelegge viljen til å leve. De kunne ikke lenger stole på kroppen sin, de følte kroppen var kontroller av sykdommen, og de følte seg svak. De kunne føle at sykdommen utviklet seg, og at de nærmet seg døden. Denne følelsen kunne oppleves som et psykisk og fysisk fengsel. Perioder med effektiv symptomkontroll resulterte i gode dager.

Sand, Olsson og Strang( 2009) gjorde funn som fortalte at så lenge kroppen ikke opplevde voldsomme symptom kunne de glede seg over livet. Symptomkontroll hjalp pasientene til å holde døden på avstand.

Med symptomkontroll ble dagene gode. De slet mindre med appetitten og søvnproblem. Dette skapte i sin tur en indre ro, optimisme og håp. Ved å oppleve stunder fri for lidelser ga det dem tid til å forberede seg og sin familie på døden. Det å leve i en stresset kropp, og at kroppen ble utsatt for uønsket symptom som bivirkninger av kjemobehandling var med på å sette ned livskvaliteten. Ofte opplevde de å ikke ha krefter til å gjennomføre dagene. Opplevelsen av at dødsdommen kontrollerte livet, og skapte usikkerhet og angst. De kunne ikke lengre stole på sin egen kropp (Stajduhar et al.,Öhlen et al. 2002, og Melin Johansson, Axelsson og Danielson,2006).

### 4.3.2 Betydningen av kommunikasjon

Mange mente at det var lettere å snakke om sykdommen med sine nærmeste hvis de var i eget hjem. De som opplevde at det var vanskelig å snakke med sine nærmeste om sykdommen, satte pris på å snakke med helsepersonell. Mange unnlot også å snakke om sin tilstand til sine nærmeste, dette for å skåne dem. Å ikke snakke om sykdommen var også en måte å prøve å holde sykdommen på avstand. Det å få snakke om sine problemer, og samtidig få lytte til andre familimedlemmers problemer var viktig for mange. Å ha ektefelle eller andre familiemedlemmer å snakke med, opplevdes som en følelsesmessig støtte (Melin – Johansson et al. 2008, Melin Johansson, Axelsson og Danielson 2006).

I artikkelen til Appelin og Berterø (2004) var det vanskelig for noen av pasientene å snakke om sykdommen og det den medførte med sine voksne barn. Dette fordi de hadde dårlig samvittighet for at de selv var årsaken til alle problemene. Andre igjen følte at sykdommen bidro til å reflektere over felles opplevelser og meningen med livet. Dette medførte et behov for meningsfulle samtaler mens det ennå var tid.

Mange av pasientene mente at informasjon og kommunikasjon var en viktig del av den palliative omsorgen. Tilstrekkelig informasjon om sin sykdom bidro til trygghet. Hvis kommunikasjonen oppfattes som dårlig, var det med på å skape bekymringer, og de følte seg dårlig ivaretatt. God kommunikasjon mellom helsepersonell og pasient, kunne være med på å redusere angst og bekymringer (Melin – Johansson et al. 2008, Stajduhar 2011 og Rowlands 2008).

*The doctor said something to me that I will never forget. He said, I cant lengthen your life and I won't shorten it, but I promise to be with you every step of the way and make it as comfortable as possible for you. And that is all it took from him to calm some of the fears I had (Stajduhar et al. 2011, 2043).*

Pasienter i artikkelen til Thomsen, Hansen og Wagner (2011), fortalte derimot at for mye informasjon var med på å skape usikkerhet og angst. Det var viktig for dem at informasjonen var tilpasset den enkelte.

Da de ikke lenger var i stand til å utrykke den kjærligheten de følte gjennom handlinger, ble det særdeles viktig og få utrykke den gjennom ord (Gourdji, MCVey og Purden 2009, Melin – Johansson et al. 2008, Sand, Olsson og Strang 2009, Prince – Paul 2008 og Öhlen et al. 2002).

*I would tell my mother that I loved her, call to tell her just that, see how she was doing. I tell my wife that I loved her and that she's important too and that she helped me through a lot. I tell my daughter that I loved her.... You do things that shows that you loved them...I want them constantly know that they're important by talking to them and letting them know I love them.»*  
( Prince-Paul 2008, 369).

#### 4.3.3 Sykepleiers rolle i forhold til livskvalitet

Det å ha profesjonelle sykepleiere og et palliativt team tilgjengelig, var en viktig faktor for tryggheten. Sykepleierne ble sett på som en støtte som hadde kontroll og oversikt over situasjonen. Kunnskapen til sykepleierne bidro til også til å skape trygghet (Melin – Johansson et al.2008, Melin Johansson, Axelsson og Danielson 2006, Hack et al.2010 og Appelin og Berterø 2004).

*« They help me to reduce my pain and they comfort me...Belive me, this is a big issue. I feel that I depend on them this respect.»* (Gourdji, McVey og Purden, 2009, 46).

Dette støttes av Rowlands (2008) som har gjort funn som beskrev at sykepleier hadde stor innvirkning på livskvaliteten. Tiden sykepleieren brukte var viktig. I forhold til humør og væremåte hos helsepersonell kunne dårlig humør være med å påvirke livskvaliteten på en negativ måte. God pleie og omsorg påvirket livskvalitet i positiv retning for pasientene. Alle pasientene satte pris på den hjelpen de palliative enhetene bidro med. De som var profesjonelle så behovene til pasienten og deres bekymringer. Dette satte pasientene pris på da de følte seg sett. Kunnskap i forhold til smerte ga også trygghet for pasientene.

I artikkelen til Thomsen, Hansen og Wagner (2011), ble det også beskrevet hvor viktig sykepleiers rolle er. At de ble gjenkjent av personalet gjorde at det følte seg velkommen. Likeså at helsepersonell tok seg tid til å lytte og være et medmenneske der de delte sine tanker og følelser med pasientene.

Gourdji, McVey og Purden (2009) og Stajduhar et al. (2010) skrev at sykepleiere som hadde et tydelig kroppsspråk som ga uttrykk for at de hadde god tid, og ikke virket stresset var viktig. Aktiv lytting og bruk av øyekontakt var noe pasientene satte pris på. De mente også at sykepleierne måtte være komfortable med å snakke om vanskelige tema. Empati og fysisk kontakt var bevis på at de brydde seg om pasientene. Denne type pleie fikk dem til å føle seg ivaretatt.



*« They (the nurses) kind of brighten your life with smiles, with very warm attitude. It means a lot.»* (Gourdji, McVey og Purden, 2009, 47).

Palliativ omsorg, pleie og medisin resulterte i positive tanker, som igjen bedret livskvaliteten ( Melin-Johansson et al.2008).

Helsepersonell ble også viktig i forhold til det å gi støtte og trygghet. Deres evne til å lytte og se den enkeltes behov var av stor betydning (Öhlen et al.2002).

## 5.0 Diskusjon

### 5.1 Metodediskusjon

Denne studien skulle belyse hvordan palliative kreftpasienter beskriver forhold som har betydning for deres livskvalitet. Når målet er å utforske meningsinnholdet i sosiale fenomener, slik de oppleves for de involverte, er kvalitativ metode velegnet. Meningsinnholdet i sosiale fenomener skapes av de beskrivelser, tanker, følelser og reaksjoner informantene gir i forhold til det fenomenet som skal studeres. Forskningsstrategien i kvalitativ metode er å hente ut rike beskrivelser, som gir variasjon og dybde (Malterud 2003).

Vi har på bakgrunn av dette, hatt fokus på kvalitative artikler. I utgangspunktet hadde vi inkludert fire kvantitative artikler, da vi også ønsket å belyse problemstillingen i form av statistikk og tall. Analysen av disse ble for oss vanskelig å tolke. Vår erfaring i å analysere kvantitativt materiale, ble for dårlig. Vi ser i ettertid at vi nok skulle ha tilegnet oss mere kunnskap på dette området, da kvantitative funn hadde forsterket vår oppgave.

Det var viktig for oss at artiklene var overførbare til norsk kultur, for å unngå store kulturelle forskjeller. Vi ekskluderte fire artikler fra Kina, da vi vet for lite om deres kultur i forhold til livskvalitet. Likeså har vi tatt med en del sitat, der pasientenes med egen ord beskriver sine opplevelser rundt de forskjellige tema. Dette mener vi er med på å styrke funnene ytterligere, da det er nettopp pasientenes egne erfaringer vi ønsker å vite noe om.

Vi inkluderte pasienter med alle typer kreft, og pasientene var både hjemmeboende og inneliggende på institusjon. Dette fordi vår hensikt var å belyse livskvalitet uavhengig av bosted og krefttype.

Våre inklusjonskrav gjelder voksne pasienter med kreft, da vi mener denne gruppen har livserfaring og mest sannsynlig vil ha et annet syn på sin livskvalitet enn barn/ungdom. Det å skulle dø, vil også erfares forskjellig fra yngre til eldre pasienter. En av informantene i en studie var 20 år, og vi har reflektert over om det kunne hatt innvirkning på våre funn. Vi har likevel valgt å inkludere artikkelen da hovedtyngden lå rundt 50-60 år.

I begynnelsen av søkeprosessen benyttet vi ordene i PIO-skjemaet. I starten hadde vi med både *pain* og *nurs\**, dette førte til at vi fokuserte på symptom og sykepleie. Dette resulterte i mange kvantitative treff, og feil fokus for vår problemstilling. Ved å ha tilegnet oss mer

kunnskap i å utarbeide et fullstendig PIO-skjema, og tatt i bruk nøkkelord fra definisjoner av livskvalitet ville nok søkeprosessen ha resultert i flere relevante treff. Vi ville da hatt et større utvalg av artikler.

Ovid Medline ble den databasen vi benyttet, da det var denne vi behersket best. Vi prøvde å søke i andre databaser, som blant annet SveMed, Proquest og PubMed, men manglende kunnskap og erfaring i forhold til søkestrategier, gjorde at vi valgte å forholde oss til Medline. Vi ser i ettertid at manglende erfaring i å utarbeide PIO-skjema, og søk i de forskjellige databaser har ført til at vi brukte unødvendig lang tid på selve søkeprosessen. På bakgrunn av dette er vi likevel fornøyd med de inkluderte artiklene, og mener de besvarer vår hensikt og problemstilling.

Selve analyseprosessen var omfattende. Vi foretok en grundig gjennomgang av artiklene, først hver for oss, og etterpå gikk vi gjennom materialet sammen. Gjennom denne måten å bearbeide materialet på, mener vi å ha kvalitetssikret våre funn.

Vi systematiserte våre funn ved hjelp av fargekoder, for deretter å samle de ulike funnene under hver sitt hovedtema. Dette var en oversiktlig måte å gjøre det på. Selv om vi mener vi har fått med hoved essensen i det som pasientene beskriver som livskvalitet, kunne vi kanskje gått mer i dybden i noen tema, og evt. også tatt med flere tema. Vi har likevel etter beste evne etterstrebet å få med alle de elementer som informantene har nevnt i sin beskrivelse av livskvalitet, selv om ikke alle er definert med eget tema.

Vi har benyttet forskning hovedsakelig fra 2005 og til dagens dato. Vi har gått et deltidstudie, og våre kriterier var da vi startet søkeprosessen gjaldt artikler fra 2005 og nyere. Vi har allikevel valgt å inkludere en artikkel fra 2002, og en fra 2004. Begge disse er av god kvalitet, og relevant for vår problemstilling og hensikt. Vi mener at livskvalitet fra menneske til menneske ikke har forandret seg fra 2002 og til nå, noe som også fremgår av artiklene. **Hadde det vært store variasjoner i funn, ville disse blitt ekskludert.**

## **5.2 Resultatdiskusjon**

### **5.2.1 Et sosialt nettverk oppleves som et lyspunkt i hverdagen**

Funnene i vår litteraturstudie viser at et sosialt nettverk har stor betydning for pasientenes livskvalitet. Dette nettverket innbefatter familie, venner, arbeidskollegaer og også helsepersonell. For de som har kjæledyr, var også det en positiv faktor i hverdagen. De sosiale relasjonene var med på å skape en trygghetsfølelse og dempet både lidelse og ensomhet. Det ga også en motivasjon til å leve videre, til tross for sykdommen ( Appelin og Berterø 2008, Øhlen et al. 2002, Melin Johansson, Axelsson og Danielson 2006, og Prince-Paul 2008).

Da det sosiale nettverket er av så stor betydning, er det viktig at sykepleier hjelper pasientene i å styrke dette nettverket. På institusjon må det legges til rette for at pasientene kan ta imot besøk, kanskje kjæledyr kan tas med da det betyr mye for noen. Noen mente at det sosiale nettverket var lettere å ivareta hvis de var i egne hjem. En mulig årsak til det kan være at pårørende og venner slipper å forholde seg til besøkstider, medpasienter og helsepersonell. I tillegg er dette kanskje kjente omgivelser både for pasienten og de besøkende. Henderson (1998) påpeker at sykepleier skal tilstrebe å få fatt i de personer som pasienten ønsker å få kontakt med, hvis pasienten ikke makter dette på egen hånd. Som sykepleier må vi være oppmerksom på at ikke alle pasienter er like flink til å uttrykke sine behov, vi må ikke av den grunn la være å spørre. Vi har erfart at eldre som er innlagt institusjon, setter pris på at de blir tilbudt muligheten å få låne telefon eventuelt hjelp til å ringe sine nærmeste.

WHO har i sin definisjon av livskvalitet også lagt vekt på sosiale relasjoner. Her blir personlige forhold, hjelp og støtte definert som viktige faktorer som har betydning for livskvaliteten. Rustøen (2001) hevder at isolasjon eller manglende felleskap med andre kan ha store konsekvenser for deres livskvalitet. Vi mener også at et manglende fellesskap kan være med på å forsterke følelsen av ensomhet, påvirke graden av depresjon og angst. Dette støttes også av funn i flere av artiklene. Rustøen (2001) påpeker også hvordan pårørende kan være en støtte for pasienten gjennom å stimulere håp og fremme mestring. Likeså kan de være et bindeledd mellom pasienten selv og andre familiemedlemmer, nære venner og andre som står pasienten nær. De som ikke har nære pårørende, er i en risikosituasjon, og behøver derfor ekstra støtte og oppmerksomhet fra helsepersonell.

Flere artikler fremhevet at de som ikke hadde nære relasjoner, hadde et ønske om å knytte sterkere bånd til helsepersonell som de omgikk ofte (Øhlen et al. 2002, Hack et al. 2010 og Sand, Olsson og Strang 2009). Som sykepleiere mener vi å ha et ekstra ansvar ovenfor disse pasientene. Vi har selv erfart i vårt arbeid at pasienter som ikke har nære pårørende, kan være ekstra kontaktsøkende. Ved å prøve å gi litt mer av vår tid, så kan vi kanskje være med på å dempe følelsen av ensomhet.

### **5.2.2 Hjemlige og trygge omgivelser -en positiv faktor på livskvaliteten**

Hvordan miljøet rundt pasienten påvirket livskvaliteten kommer frem i flere av artiklene. Det å få være hjemme, omgitt av personlige eiendeler og høre kjente og kjære lyder virket positivt inn på livskvaliteten og forsterket trygghetsfølelsen (Appelin og Berterø 2004, Melin – Johansson et al. 2008, Gordji, McVey og Purden 2009 og Sand, Olsson og Strang 2009). Men når ikke lenger sykdommen og symptomene var under kontroll, følte mange seg utrygge og ville heller legges inn ved institusjon (Gordji, McVey og Purden 2009 og Appelin og Berterø 2004).

Siden mange foretrekker å være hjemme lengst mulig, er det viktig at forholdene legges til rette for det. Gjennom et samarbeid med eventuelt hjemmesykepleie, et palliativt team, lege og pårørende bør det la seg gjøre. Vi mener det er viktig at vi strekker oss langt slik at pasientens ønsker blir oppfylt.

I studien til Rowland (2008) som omhandlet inneliggende pasienter, kom det fram at de foretrakk et rent, lyst og luftig miljø. En fin utsikt ble også verdsatt. WHO presiserer i sin definisjon at omgivelsene rundt pasientene innebærer blant annet fysisk trygghet og hjemlige omgivelser. Derfor er viktig at vi som sykepleiere har det i tankene, spesielt når det gjelder inneliggende pasienter. Foreslå at det tas med private eiendeler slik som bilder, og andre ting som kan forsterke en hjemlig atmosfære. Vi må se til at rommet er rent og ryddig, passe på å lufte, at det estetiske rundt pasienten blir ivaretatt. Henderson (1998) sier at vi som sykepleier skal ivareta pasientens verdighet. Vi mener at en måte å gjøre det på er å holde det pent og rent rundt pasienten, spesielt viktig for de pasientene som ikke greier dette på egen hånd. At pasienten selv er velstelt er også viktig for pasientens verdighet.

### 5.2.3 Ekstensielle og åndelige verdier – styrke og støtte i livets siste fase

Artikler viser at for noen var troen på Gud viktig, de fryktet ikke døden og gledet seg til å møte igjen avdøde familiemedlemmer. Andre igjen prøvde å finne mening med sykdommen og livet generelt. Sykdommen bidro også til en fornyet respekt for alle former for liv, de gledet seg over de små ting i livet og de matrielle verdiene sto ikke lenger så sentralt (Gordji, McVey og Purden 2009, Sand, Olsson og Strang 2009 og Øhlen et al. 2002).

Pasienter med kreft opplever nok både en følelse av avmakt og meningsløshet, likeså opplevelsen av mange tap som en må forsone seg med. Sorg over det man er i ferd med å miste, tærer på menneskets verdighet og kan gi en følelse av å bli krenket. Å prøve å finne mening i lidelsen kan være en måte å få bekreftet sin verdighet på (Rustøen 2001). Flere artikler fremhevet hvordan troen på en Gud, eller en annen høyere makt kunne være med på å finne en mening i lidelsen. I WHO sin definisjon av livskvalitet er ikke åndelighet, religion og personlig tro spesifisert noe nærmere. Vi mener at det er viktig at pasienter så godt det lar seg gjøre skal få praktisere eller utøve sin personlige tro. I vårt arbeid kan vi møte pasienter med en annen religiøs oppfatning enn oss selv, og det er viktig at vi respekterer hverandres tro. Når det gjelder inneliggende pasienter kan vi tilby de å delta på andakter, eller andre religiøse tilstelninger. Har pasienten behov for å snakke med prest eller lignende skal vi forsøke å etterkomme dette ønsket. Som sykepleiere skal vi heller ikke selv være redde for å innby til samtale som omhandler det åndelige eller ekstensielle. Mjølnerud (1997) forteller at det er gjort flere studier som tyder på at pasienter ønsker å snakke forhold som er knyttet til liv, død, lidelse, mening og tro, og at de gjerne ser at det er sykepleier som tar initiativ til disse samtalene. Det er noe vi må tenke på i møte med pasienter i livets siste fase. Kvåle (2002) sier at det er i de situasjonene der pasientene ikke nærmer seg spørsmålet om liv og død på en direkte måte, at vi som helsepersonell må være oppmerksomme på de indirekte signalene som pasientene gir.

Det som vi har erfart gjennom vår utdanning, er at har det vært minimal med undervisning i hvordan vi skal forholde oss til døende pasienter, og deres behov for å snakke om det åndelige og ekstensielle. Samtaler om det å dø, er ennå på mange måter tabubelagt, men vi ønsker at vi skal bli mere bevisst på hvor viktig denne delen av livet er.

Sæteren (2001) sier at innen kreftsykepleie bør det være helt naturlig å inkludere pasientens åndelige liv i sin omsorg. Ved allerede under innkomstsamtalen spørre om pasientens livssyn, gis det signal om at det her er tillatt å snakke om forhold utover diagnosen. Dette

mener vi også er viktig. En god kartlegging i forhold til deres religiøse og ekstenisielle behov gjør oss bedre i stand til å imøtekomme deres ønsker. Henderson (1998) påpeker også hvor viktig det er at sykepleier lytter til pasientens behov om hva som gir fysisk og åndelig velvære. Hun nevner under de psykososiale behov, at pasienten må få uttrykke sine følelser og få utøve sin religion.

#### **5.2.4 Sorgen over en tapt hverdag**

Våre funn viser at livskvalitet var å få leve så normalt som mulig den tiden de hadde igjen. Å få opprettholde rutiner å ha valgfrihet i forhold til sin egen hverdag, styrket opplevelsen av uavhengighet, trygghet, velvære og livskvalitet. Mange følte seg hjelpsløse over sin egen situasjon, siden sykdommen gjorde dem avhengige av andre. Det å ikke lenger ha innflytelse over sin egen livssituasjon, ga en sorgfølelse (Melin Johansson, Axselsson og Danielson 2006, Appelin og Berterø 2009, Melin – Johansson et al. 2008, Thomsen, Hansen og Wagner 2011, Hack et al. 2010, Gourdji, McVey og Purden 2009 og Øhlen et al. 2002).

I WHO sin definisjon av livskvalitet er opplevelsen av uavhengighet spesielt vektlagt, og omhandler blant annet dagliglivets aktiviteter og mobilitet. Som sykepleiere må vi styrke pasientens evne til å opprettholde de gjenværende ressurser, slik at pasienten lengst mulig kan bevare sin uavhengighet. Vi må se pasientens helhet og vektlegge deres opplevelse av sykdommen. Det å føle seg svak, trett og ha en endret kropp eller kroppsfunksjon kan være en trussel mot eget selvbilde. Dette kommer også frem i WHO sin definisjon av livskvalitet, som påpeker at det er viktig å ha positive følelser, et godt selvbilde og kroppsbilde. Vi mener at det er en viktig del av pleien å ta vare på pasientenes selvbestemmelsesrett, slik at deres oppfatning og mening om egen situasjon blir hørt. På den måten er vi med på også å ivareta deres eget selvbilde og selvrespekt. Gjennom planlegging og tilrettelegging kan vi sammen med pasienten legge forholdene mest mulig til rette slik at hverdagen blir så normal som mulig.

Det å bli avhengig av andre, skapte også en byrdefølelse. Mange følte en sorg over den belastningen de hadde påført familien og samfunnet forøvrig (Melin Johansson, Axselsson og Danielson 2006, Appelin og Berterø 2009 og Melin – Johansson et al. 2008).

Rustøen (2001) skriver at samfunnets syn på pasienten og den responsen man får fra andre er viktige for å bevare sin identitet. Hvordan pasienter opplever sin egen sykdom og

hvordan de mestrer den har betydning for hvordan deres livskvalitet oppfattes. Et av våre funn viste at pasientene opplevde det å hele tiden prøve å bekjempe døden var vanskelig, men samtidig en mestringsstrategi for å fortsatt prøve å leve. Bunkholdt (2002) sier at mestring beskriver individets aktivitet for å finne en løsning på en situasjon.

Som sykepleiere må vi la pasientene sette ord på sine opplevelser, og finne ut hva eventuelle endringer i kroppsbilde og daglige rutiner betyr for dem. På den måten kan vi være til støtte og veilede i forhold til de utfordringer hverdagen bringer. En av tyngepunktene i Henderssons (1998) sykepleietenkning er beskrivelsen av sykepleierens ansvarsområde eller rolle. Hennes definisjon av omsorg er å hjelpe eller assistere personer med å utføre gjøremål som de ville ha utført uten hjelp hvis de hadde hatt tilstrekkelig ressurser til det. Det handler å få dekt de psykiske og fysiske behov. Hun beskriver pasientenes behov for å føle seg som en ressurs. Dette støttes av Mæland (2005), som også fremhever at det å være til nytte og bli akseptert er relatert til opplevelsen av livskvalitet.

### **5.2.6 Håp og mestring- en motivasjon til å leve**

Mange av pasientene mestret sin sykdom ved hjelp av håp. Håpet ble beskrevet som å få oppleve dagligdagse hendelser og rutiner, få bo hjemme lengst mulig og få slippe smerter. Håpet ga motivasjon og vilje til å leve, samt en indre ro og fred. Falske håp og uærlighet virket negativt på pasientene. Mange mestret sykdommen ved hjelp av å benytte magisk tenkning og fantasi. Likeså det å fokusere på de positive sidene i livet (Stajduhar et al. 2011, Melin-Johansson et al. 2008, Melin Johansson, Axselsson og Danielson 2006, Øhlen et al. 2002 og Sand, Olsson og Strang 2009).

I artikkelen til Thomsen, Hansen og Wagner (2011) beskrev de håpet som forandelig. Kaasa (2008) skriver også at håpet er forskjellig. Yngre middelaldrende og eldre mennesker som får alvorlig sykdom vil ofte definere håp som positive forventninger som går utenfor synlige fakta, slik som å få oppleve enda en jul, eller at et barnebarn blir født. Uhelbredelige syke pasienter kan beskrive håp som en motiverende styrke for å nå indre mål. Det kan være kortsiktige mål som å få oppleve perioder uten smerte og oppleve gode dager uten f.eks fatigue. Vi mener også at det å ha et håp er viktig for motivasjonen til å leve. Men det er viktig at håpet er realistisk. Utfordringen for sykepleieren er å balansere håpet på en riktig måte. Samtidig som vi skal styrke håpet, skal vi heller ikke være med på



å forsterke urealistiske håp. Dette kan være en vanskelig balansegang. Kaasa (2008) sier videre at for å fremme håpet må helsepersonell ta sikte på å hjelpe pasientene til å bevare eller finne tilbake til sin selvrespekt og integritet som person, noe som kan hjelpe ved å styrke graden av kontroll over sitt eget liv. Rustøen og Wiklund (2000) sier at et interessant fenomen knyttet til forskning er at mennesker gir uttrykk for et sterkt håp til tross for alvorlig sykdom.

Noen av pasientene beskrev håpet som å få komme seg en tur ut i solen, få være hjemme en siste natt med sine kjære eller å få slippe smerter. Dette er håp som sykepleier kan hjelpe pasienten med å få oppfylt.

### **5.2.3 Å få lindring for symptomer- en forutsetning for god livskvalitet**

For at pasientene skal kunne få energi til å leve det livet de ønsker, de dager som er igjen, er det viktig med lindring av plagsomme symptomer. Å skulle tilfredstille døende pasienter fysiske behov, er på mange måter en stor utfordring for sykepleieren. Smerte som er et vanlig symptom, er kanskje det som pasienten frykter mest (Reitan og Shjølberg 2001). En undersøkelse utført av Kvåle (1999) viser at pasientene prioriterer sykepleiernes tekniske dyktighet og medisinske kunnskap. Det er nettopp denne faglige og tekniske kunnskapen pasientene i studiene til Melin Johansson, Axselsson og Danielsson 2006, Melin – Johansson et al. 2008, Gourdj, McVey og Purden 2009, Appelin og Berterø 2004, og Øhlen et al. 2002 er avhengige av for å oppleve optimal symptomkontroll. Fysiske symptom satte begrensninger i det å få leve normalt.

Flere artikler viste at smerte var det symptomet som påvirket graden av livskvalitet mest. Mange følte redsel for å oppleve smerter, og at det var viktig med tilstrekkelig symptomlindring. De håpet også at den siste fasen av livet foreløp fort, hvis smertene ble ute av kontroll. Tilstrekkelig smertelindring ga et grunnlag for å få være fri fra andre psykiske vansker, og de kunne delta i sosiale aktiviteter (Appelin og Berterø 2004, Johansson, Axselsson og Danielson 2006, Sand, Olsson og Strang 2009, og Gourdj, McVey og Purden 2009).

I definisjonen av palliasjon er målet blant annet lindring av pasientens smerte og andre plagsomme symptom sentralt. Målet med all behandling og pleie er best mulig livskvalitet for pasienten (WHO og EAPV). Også WHO har i sin definisjon av livskvalitet oppgitt

smerte og ubehag som faktorer som virker negativt på livskvaliteten. I en studie av Valeberg, Bjordal og Rustøen (2010) var for dårlig kunnskap om smerte og smertelindring hos helsepersonell oppgitt som en mulig årsak til dårlig smertelindring hos kreftpasienter. Pasientene oppga å ikke få nok informasjon om eventuelle bivirkninger, toleranse eller de trodde smerter var en uungåelig del av sykdommen. Vi mener at dette viser hvor viktig det er at sykepleiere har nok kunnskap om smerte og smertelindring. Vi må vite på hvilken måte plagsomme symptomer kan lindres på best mulig måte. Informasjon om bivirkninger og hvordan disse igjen kan lindres, er viktig å gi, slik at pasienten ikke lar være å ta medisinene av den grunn. Hvis pasientene vil prøve alternativ medisin, må vi være åpne for det også. En av informantene oppga hvordan et varmt bad ga lindring for smertene i kroppen, likeså massasje av ømme muskler. Det er derfor viktig at pasientene får tilbud om det som kan gi fysisk velvære.

Kaasa (2008) og Sæteren (2001) sier at smerte er et sammensatt fenomen. Smerte blir i stor grad påvirket eller forsterket av psykiske, sosiale og åndelige/ eksistensielle faktorer i tillegg til den fysiske komponenten. Her kommer sykepleierens kommunikasjonsferdigheter til nytte for å få fram de bakenforliggende årsakene til smerten. Kanskje har pasienten behov for å snakke med en prest, eller evt psykolog. Sykepleier har et ansvar for å finne ut av pasientens ønsker og behov, og prøve å imøtekomme disse på best mulig måte.

#### **5.2.4 Å bli møtt og sett av helsepersonell**

Rustøen (2001) sier at livskvalitet er et begrep som omhandler hele menneskets liv, og at det er viktig å lytte til pasientens egne ønsker og behov.

I mange av artiklene ble det fremhevet hvor viktig kommunikasjon med både helsepersonell og familien forøvrig var for pasienten. Mange synes derimot at det var vanskelig å snakke om sin tilstand til sine nærmeste, og de satte da pris på å få snakke med helsepersonell. God kommunikasjon reduserte både angst og bekymringer, mens dårlig kommunikasjon førte til at pasientene ikke følte seg ivaretatt (Melin-Johansson et al. 2008, Staduhar 2011, Appelin og Berterø 2004).

Vi mener også at i møte med pasienter så må vi være oppmerksom på deres behov for å snakke om sin tilstand. Ikke alle viser dette behovet tydelig, men som helsepersonell skal vi ikke være redde for å ta initiativ til en samtale. Ved å gå forsiktig frem, men samtidig

viser at vi er oppriktig interessert, kan det være den inngangsporten som er nødvendig for at pasienten vil fortelle om sine følelser og behov. Rustøen (2001) fremhever at det er en viktig del av sykepleiers oppgave er å opprettholde eller bedre pasientens livskvalitet. Av artiklene fremgår det at sykepleiers kunnskap og væremåte har stor innvirkning på pasientenes livskvalitet og trygghetsfølelse.

Sykepleierene ble sett på som en stor støtte, og deres kunnskap ga et godt grunnlag for trygghet. Egenskaper som humør og væremåte var også viktig. Hadde helsepersonell en negativ holdning påvirket dette pasientene i en negativ retning (Melin - Johansson et al.2008, Melin Johansson, Axselsson og Danielson 2006, Hack et al.2010Appelin og Berterø 2004 og Rowlands 2008). Vi mener også at vi må være oppmerksom på hvordan vi møter pasientene. Det er viktig at vi tar oss tid til å lytte, har øyekontakt når vi snakker og viser med kroppsspråket at vi bryr oss. Sykepleier kan også gi oppmerksomhet i form av berøring.

Kvåle (2002) sier at trygghet blir beskrevet som et av de mest grunnleggende behov hos menneskene. Det er nettopp disse grunnleggende behovene Virginia Henderson (1996) mener vi som sykepleiere må dekke for at pasientene skal få oppleve en tilfredsstillelse. Hun sier videre at det er viktig at sykepleier vet hvordan de ulike behov kommer til uttrykk på hos den enkelte. Vi mener også at det er viktig at vi ser den enkeltes behov, at vi tar oss tid til å lære pasienten å kjenne. Å skape tillit, inngir til trygghet og kan føre til at pasientene lettere åpner seg og deler sine tanker og behov.

## 6.0 Konklusjon

Litteraturstudien viser at det sosiale nettverket som familie, venner og kollegaer er av betydelig verdi for de fleste. Mange opplever også det å få bo hjemme den siste tiden, i kjente omgivelser, omgitt av familie og venner, som god livskvalitet. Å få leve så normalt som mulig, følge sine egne rutiner og få utføre meningsfylte aktiviteter, ga en mening i hverdagen. Sykepleier må hjelpe pasientene til å styrke og ivareta sitt sosiale nettverk. Dette kan gjøres ved å tilrettelegge for besøk hos inneliggende pasienter, oppmuntre eventuelt bistå pasienten med å kontakte de personer han måtte ønske. Forhold må legges til rette slik at pasientene kan være hjemme lengst mulig når det er ønskelig. Dette gjøres gjennom samarbeid med pasienten og mellom de ulike aktørene i den palliative omsorgen. Sykepleier må også tilstrebe å la pasienten få følge sine vante rutiner, spesielt gjelder det inneliggende pasienter. Man må prøve å etterkomme pasientenes ønsker på best mulig måte. På den måten er man også med på å bevare pasientens identitet og autonomi

Å føle seg trygg er viktig for pasientene. Deres følelse av trygghet innebærer god smertelindring og symptomkontroll. Det er derfor viktig at sykepleier kartlegger de ulike symptomer og iverksetter tiltak som kan øke pasientenes livskvalitet. At sykepleieren har god og solid fagkunnskap og gode kommunikasjonsevner, er også viktig for å fremme en god livskvalitet. Å skape en god relasjon mellom sykepleier og pasient, er nødvendig for å kunne ha en åpen og ærlig kommunikasjon, og for bedre å kunne gjenkjenne pasientens behov og problemer.

Det er også viktig at sykepleier tør å ta tak i alle problemene og behovene, ikke bare de fysiske, men også de psykiske og åndelige behovene, pasientene måtte ha. Forskning viser at mange pasienter ønsker å snakke om forhold som berører det åndelige og ekstensielle. De synes derimot at det er vanskelig å ta opp temaet selv, og ser helst at det er sykepleier som gjør det. Derfor er det viktig at sykepleier tør å ta opp emner som berører vanskelige tema. Ytrer pasienten ønske om å få snakke med prest eller lingnende, må dette ønske etterkommes.

Håpet står sentralt for pasienter i den palliative fasen. Håp gir motivasjon til å leve videre. Sykepleier må hjelpe pasienten i å styrke håpet, men også på en balansert måte. For å

styrke håpet, må sykepleier ha kunnskap om hva håp er, og hvilke faktorer som virker styrkende og svekkende. Sykepleiers væremåte er av stor betydning for den enkeltes opplevelse av håp. Ved å skape en positiv atmosfære, være empatisk og vise at vi er oppriktig interessert kan sykepleier være med på å styrke pasientens håp. Gjennom å fokusere på det enkelte menneske kan sykepleier sikre at det individuelle aspektet i sykepleien blir ivaretatt.

Kreftforekomsten i Norge er økende. Vi vil møte pasienter med kreft i alle aldersgrupper i vårt arbeid. Det meste av forskningen som vi har erfart fra vårt studie, omhandler godt voksne pasienter. Mange av studiene oppga ikke eksakt alder på deltagerne, bare gjennomsnittsalder. I en studie varierte alderen fra 20- ca 80 år. Vi mener at det ikke noe selvfølge at resultatene fra ungdom er sammenlignbar med eldre mennesker. For videre forskning hadde det vært interessant å få vite mer hva livskvalitet betyr for mennesker i ulike aldersgrupper, og om livskvalitet oppleves forskjellig. Dette ville øke vår kunnskap, og styrke vår sykepleie i møte med disse pasientene.

## Litteraturliste

- Appelin, Gunilla og Carina Berterö. 2004. Patient's Experiences of Palliative care in the Home- A Phenomenological Study of a Swedish Sample. *Cancer Nursing* Vol. 27. No 1: 65-70
- Braun, Virginia og Victoria Clarke. 2006. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology* 3: 77-101
- Bunkholdt, Vigdis. 2002. *Psykologi. En innføring for helse-og sosialarbeidere*. 2. Utgave. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Forsberg, Christina og Yvonne Wengestrøm. 2008. *At gjøre systematiske litteraturstudier*. 2. Utgave. Stockholm: Bokforlaget Natur och Kultur
- Gourdji, Iris, Lynne McVey og Margaret Pruden. 2009. A Quality End of Life from a Palliative Care Patient's Perspective. *Journal of palliative care* Vol. 25:Iss 1: 40-52
- Hack, Thomas F, Susan E McClement, Beverley J Cann, Thomas H Hassard, Linda J Kristjanson og Mike Harlos. 2010. Learning from dying patients during their final days: life reflections gleaned from dignity therapy. *Palliative Medicine* 24(7) 715-723
- Henderson, Virginia A. 1998. *Sykepleiens natur. Refleksjoner etter 25 år*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Husebø, Stein og Eberhard Klaschik. 1998. *Palliativ medisin: Omsorg ved livets slutt*. Eide Forlag AS.
- Høgskolen i Molde. 2011. *Retningslinjer for avsluttende bacheloroppgave*. Avdeling for helse-og sosialfag. Molde: Høgskole i Molde
- Jacobsen, Dag, Sverre Erik Kjeldsen, Bård Ingvaldsen, Kristin Lund, Kaare Solheim, Kari C. Toverud. 2001. *Sykdomslære- Indremedisin, kirurgi og anestesi*. 1. utgave. 5. opplag 2006: Gyldendal Norske Forlag AS.
- Johansson, Christina Melin, Bertil Axelsson, Ella Danielson. 2006. Living with incurable cancer at the end of life – Patients' perceptions on quality of life. *Cancer Nursing, Volume 29, No. 5*.
- Kaasa, Stein. 2008. *Palliasjon. Nordisk Lærebok*. 2. Utgave. Oslo: Gyldendal Norske Forlag AS
- Kjeldsen, Sverre Erik, Dag Jacobsev, Kristin Lund og Kaare Solheim. 1997. *Indremedisin og kirurgi*. Oslo: Universitetsforlaget

- Knutstad, Unni og Birthe Kamp Nielsen. 2006. *Sykepleieboken 2, Teoretisk-metodisk grunnlag for klinisk sykepleie*. 2. Utgave, 1. Opplag. Oslo: Akribes forlag
- Kreftregisteret. 2008. *Cancer in Norway*  
<http://www.kreftregisteret.no/en/General/Publications/Cancer-in-Norway-2008>  
 (lest 24.02.11).
- Kristoffersen, Nina Jahren, Finn Nortvedt og Eli – Anne Skaug. 2005. *Grunnleggende sykepleie bind 4*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Kunnskapssenteret. Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. 2008. Tema: Sjekkliste for vurdering av forskningsartikler. <http://www.kunnskapssenteret.no/Verktøy2031.cms>.
- Kvåle, Kirsti. 2002. *Sykepleie til mennesker med kreft*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Malterud, Kirsti. 2003. *Kvalitative metoder I medisinsk forskning*. 2. Utgave. Oslo: Universitetsforlaget AS
- Melin-Johansson, Christina, Bertil Axelsson, Gunvor Odling og Ella Danielson. 2007. The meaning of quality of life: Narrations by patients with incurable cancer in palliative care. *Palliative and Supportive Care* No. 6:231-238.
- Mæland, John Gunnar. 2005. *Forebyggende helsearbeid. I teori og praksis*. 2. Utgave. Oslo: Universitetsforlaget.
- Nortvedt, Monica, Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt og Liv Merete Reinart. 2007. *Å arbeide og undervise kunnskapsbasert – en arbeidsbok for sykepleiere*. Oslo: Norsk sykepleierforbund.
- Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste. 2011. Database for statistikk om høyere utdanning. <http://dbh.nsd.uib.no/kanaler/> (Lest 31.10.11).
- Prince-Paul, Maryjo. 2008. Understanding the Meaning of Social Well-Being at the End of Life. *Oncology Nursing Forum* Vol. 35, No. 3: 365-371
- Reitan, Anne Marie og Tore Kr. Schjølberg. 2001. *Kreftsykepleie, pasient, utfordring, handling*. 1. Utgave 2. Opplag. Gjøvik: Akribes forlag AS.
- Rowlands, J. 2008. How does the environment impact on the quality of life of advanced cancer patients? A qualitative study with implications for ward design. *Palliative Medicine* 22: 768-774
- Rustøen, Tone. 2001. *Håp og livskvalitet- en utfordring for sykepleieren?* 1. Utgave, 4 opplag 2006. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

- Rustøen, Tone og Tore Kr.Schjølberg. 2001. *Begrepet livskvalitet*. I Håp og livskvalitet- en utfordring for sykepleieren? Red. Tone Rustøen s. 36 1.Utgave, 4 opplag 2006. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Sand, Lisa, Marianne Olsson og Peter Strang. 2009. Coping Strategies in the Presence of One's own Impending Death from Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management* 37: 13-22.
- Schjølberg, Tore Kr. 2001. *Forebygging av kreft*. I Kreftsykepleie, pasient, utfordring, handling. Red, Anne Marie Reitan og Tore Kr. Schjølberg, 26-30. Gjøvik: Akribe Forlag AS
- Sosial-og Helsedirektoratet. 2010. Tema: Retningslinjer for palliasjon.  
<http://www.helsebiblioteket.no/Retningslinjer/Palliasjon/> (Lest 15.09.2011).
- Stajduhar, Kelli I, Sally E Thorne, Liza McGuinness og Charmaine Kim-Sing. 2009. Patient perceptions of helpful communication in the context of advanced cancer. *Journal of Clinical Nursing* 19, 2039-2047
- Sæteren, Berit. 2001. *Åndelig Omsorg*. I Kreftsykepleie, pasient, utfordring, handling. Red, Anne Marie Reitan og Tore Kr. Schjølberg, 228-236. Gjøvik: Akribe Forlag AS
- Thomsen, Thora Grothe, Susan Rydahl Hansen og Lis Wagner. (2011). How to Be a Patient in a Palliative Life Experience? A Qualitative Study to Enhance Knowledge About Coping Abilities in Advanced Cancer Patients. *Journal of Psychosocial Oncology* 29:3, 254-273.
- Valeberg, Berit Taraldsen, Kristin Bjordal og Tone Rustøen. 2010. *Kreftpasienters barriere mot smertebehandling*. Sykepleien Forskning 2010 5(4):266-276
- Willman, Anna, Peter Stoltz og Christel Bathsevani. 2006. *Evidensbaserad omvårdnad*. 2. utgave. Sverige. Studentlitteratur AB
- Öhlen, Joakim, Jan Bengtsson, Carol Skott og Kerstin Segesten. 2002. Being in a Lived Retreat – Embodied Meaning of Alleviated Suffering. *Cancer Nursing* Vol. 25, No.4: 318-325



## Vedlegg nr. 1: Oversikt over artikler

Forfatter, År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/Instru- ment	Deltagere/ Frafall	Hovedfunn	Etisk vurdering	Kvalitet
1.Johansson, Christina Melin, Gunvor Odling, Bertil Axelsson, Ella Danielson 2008 Sverige Palliative and Supportive Care	The meaning of Quality of life: narrations by patients with incurable cancer in palliative home care.	Å få en dypere forståelse for hva livskvalitet er for døende pasienter som bor hjemme.	Kvalitativ metode/ fortellende intervjuer	8 pasienter	Det å få være hjemme, føle trygghet ga pasientene en god livskvalitet	Godkjent av Etisk Komite	God Nivå 1
2.Hack F, Thomas, Susan E McClement, Harvey M Chochinov, Beverley J	Learning from dying patients during their final days. Life reflections gleaned from	Å undersøke hva som betyr mest for pasienter døende av kreft, når de reflekterte over sine liv.	Kvalitativ metode/ intervjuer.	50 pasienter, gjennomsnittsalder 64,3 26 kvinner og 24 menn	Pasientene oppga flere kjerneverdier i sine liv som blant annet: Familie, barn Få motta og gi kjærighet til andre. ekte vennskap,	Godkjent av Etisk Komite	God Nivå 1

Cann, Thomas H Hassard, Linda J Kristjanson, Mike Harlos 2010 Canada Palliative Medicine	dignity therapy				opplevelser		
3.Johansson, Christina Melin, Axelsson, Bertil, Danielson, Ella. 2006 Sverige Cancer Nursing	Living With Incurabel Cancer At The End of The life- Patients` Perceptions On Quality Of Life	Beskriver pasienter med kreft sin oppfatning av livskvalitet i en terminal fase	Kvalitativ metode. Intervju med båndopptaker	5 av en gruppe på 25 aktuelle pasienter	At pasientene opplevde trygghet, hadde god kommunikasjon med pleierne, noe som gav god livskvalitet.	Godkjent av Etisk Komite	God Nivå 2
4.Gourdji,Iris ,Lynne Mcvey and Margaret Purden 2009 Canada	A quality end of life from a palliative care patients perspective	Å undersøke hva pasientene mente om livskvalitet og hvilke faktorer som påvirket deres livskvalitet.	Kvalitativ metode	10 pasienter fra 637 palliative sengeposter. Over 18 år. Kongitiv og friske nok til å delta.Gj. snitt alder er 57,9 år.	Det ble gjort tre hovedfunn; å hjelpe andre mennesker og føle at en kunne bidra med noe positivt. Å få leve mest mulig normalt/ utføre daglige rutiner ut i fra sin	Godkjent av Etisk Komite	God Nivå 1

Journal of palliative care				Single og gifte.	livssituasjon. Miljøet rundt pasienten var det viktigste, fordi de rundt, både familie og helsepersonell bidrar til å holde fokus på det positive og leve livet til det er slutt.		
5.Appelin, Gunilla, Carina Berterø 2004 Sverige Cancer Nursing	Patients Experiences of Palliative Care in the Home	Hensikten med studien var å få en forståelse for hvordan pasienter opplever å motta palliative pleie I hjemmet, og hva som var av vesentlig betydning i så måte.	Kvalitativ metode. Intervju	6 pasienter som bodde hjemme	Alle utrykte viktigheten av familien og det å få være hjemme. Det ga mulighet for å følge egne rutiner, og ga en følelse av uavhengighet. Håp om en positiv forandring som gjorde det mulig å være hjemme en liten stund til, og håp om å leve et normalt liv så lenge som mulig.	Godkjent av Etisk Komite	God Nivå 1
6.Rowlands J, S Noble 2008 England Palliative Medicine	How does the environment impact on the quality of life of advanced cancer patients? A qualitative	Hvordan livskvaliteten kan påvirkes av miljøet rundt pasienten.	Kvalitativ metode. Semistrukturert intervju.	12 inneliggende pasienter ved et kreft senter	Majoriteten av pasientene utrykte hvor viktig helsepersonell var, og spesielt sykepleierne. Gode kommunikasjonsferdighet er som var med på å redusere angst, samt	Godkjent av Etisk Komite	God Nivå 1

	study with implications for ward design				kunnskap ble verdsatt høyt. Selve rommet burde ha utsikt, være rent og luftig. Kontakt med andre pasienter, hvis tilstanden tillot det, var også viktig. Derfor foretrakk mange dobbeltrom i stedet for enkeltrom.		
7.Stadjuhar I kelly, Sally E Thorne, Liza McGuinness, Charmaine Kim-Sing 2009 Canada Journal of Clinical Nursing	Patient perceptions of helpful communication in the context of advanced cancer	Hva er det pasienter med alvorlig kreftsykdom verdsetter som god kommunikasjon i møte med helsepersonell	Kvalitativ metode, intervju. Er en oppfølger av en større kvalitativ studie som omhandler kreft og kommunikasjon.	34 pasienter, hvorav 18 ble interjuvet individuelt, og 16 i gruppe. 8 menn, og 26 kvinner. Gjennomsnittsalder: 59 år.	Fire hovedfunn: At helsepersonell benytter tiden sammen med pasientene på en god måte, det å ta seg tid til å sette seg ned, få øyekontakt, lytte til pasientens bekymringer. At pasientens frykt blir gjenkjent av helsepersonell, og at pasienten gis mulighet for å snakke om sine bekymringer. At helsepersonell var i stand til å møte pasientene i palliativ fase på en profesjonell måte, og at de var komfortable med å snakke om tema	Godkjent av Etisk Komite	God Nivå 2

					som gjaldt sykdom og død. At helsepersonell gir ærlig informasjon, og balanserer betydningen av håp på en riktig måte.		
8.Prince-Paul, Maryji 2008 USA Oncology Nursing Forum	Understanding the Meaning of Social Well-Being at the End of Life	Å fremme forståelse av hva som er sosial velvære og livskvalitet for pasienter i palliativ fase	Kvalitativ metode. Intervju med båndopptaker. Semistrukturerte spørsmål.	8 pasienter i palliativ fase, mellom 35 og 75 år.	Samhörighet med familie, venner og arbeidskollegaer ble verdsatt høyt. Å være omgitt av familie og å få delta i sosiale aktiviteter, ga dem en grunn til å leve videre. Mange fikk også en annen mening i troen på en Gud, eller en annen høyere makt. Mange ga også uttrykk for at sykdommen bidro til at de mistet sin identitet og rolle, de ble avhengig av andre. Dette skapte igjen skyldfølelse for den byrden de hadde blitt.	Godkjent av University Hospitals of Cleveland	God Nivå 1
9.Sand, Lisa, Mariann Olsson, Peter Strang	Coping Strategies in the Presence of One's Own	Undersøke hvordan pasienter i palliativ fase som ikke er	Kvalitativ metode. Hermeneologisk tilnærming. Dybdeintervju.	20 pasienter i palliativ fase, som anså seg selv som ikke-religiøse.	Det å være symptomfri gjorde det mulig å delta i det daglige livet, og holde døden på en diskret	Godkjent av Etisk Komite	God Nivå 1

2009 Sverige Journal of Pain and Symptoms Management	Impending Death from Cancer	religiøse håndterer sin livssituasjon. Hvilke mestringsstrategi er de utvikler, og hvordan disse strategiene hjelper dem å mestre hverdagen.	Semistrukturert intervjuguide med åpne spørsmål.		avstand. Var viktig med samhold både med mennesker og kjæledyr. Det å bli medregnet, dele følelser, både glede og sorg med andre var betydningsfylt. Håp om en god livskvalitet, det å få være hjemme, samt å bli spart for ensomhet.		
10.Øhlen, Joakim, Jan Bengtsson, Carola Skott, Kerstin Segesten 2002 Sverige Cancer Nursing	Being in a Lived Retreat- Embodied Meaning of Alleviated suffering	Å undersøke hva det innebærer for pasienter med kreft i palliative fase og få lindring for sine lidelser	Kvalitativ metode. Intervju	16 pasienter som mottok palliativ pleie.	Å få lindring for sine lidelser, men ikke nødvendigvis helt symptomfrihet gjorde det mulig å delta i ”livet”. At man ved hjelp og støtte fikk føle seg uavhengig, og en viss kontroll over eget liv. Å være sammen med andre var også med på å dempe lidelse og ensomhet	Godkjent av Etisk Komite	God Nivå ukjent.
11.Thomsen, Thora Grothe, Susan Rydahl Hansen og	How to Be a Patient in a Palliative Life Experience? A Qualitative	Hensikten var å belyse hvordan pasienter med kreft mestrer sin sykdom. Fire	Kvalitativ metode. Intervju	10 pasienter mellom 43 og 80 år. Fire kvinner og seks menn. Alle mottok palliativ	Alle følte at det å leve med en kreftsykdom, var både en fysisk og psykisk påkjenning. Å snart være ferdig med livet, samt å	Godkjent av Etisk Komite	God Nivå 1

Lis Wagner 2011 Danmark Journal of Psychosocial Oncology	Study to Enhance Knowledge About Coping Abilities in Advanced Cancer Patients	livsvilkår ble belyst; lindring fra en livstruende sykdom, fortsettelse av det normale livet, å leve med kraftløshet, og finne mot å styrke.		pleie.	føle at man var en byrde for familien, føltes overveldende. Å få utføre daglige vaner og aktiviteter føltes både betryggende og meningsfullt. De som hadde en religiøs overbevisning fant mot og styrke i å be, samt å lese bibelen.		
---	--	---	--	--------	--	--	--

## Vedlegg 2: Søkeoversikt

Dato	Søkeord	Database	Antall treff	Leste abstracts	Inkluderte artikler	Artikkelnavn (År) [Artikkelnr. ihht. oversiktsskjema) ]
28.02.2011	Cancer.mp	Ovid Medline	11018	0	0	
	Quality of life.mp		4354	0	0	
	Palliative care.mp or Terminal care/		3565	0	0	
	1 and 2 and 3		87	20	1	Living With Incurabel Cancer At The End of Life- Patients Perceptions On Quality of Life (2006) [ 3]
22.04.2011	1. "Quality of Life"/or factors that influence quality of life in cancer patients.mp	Ovid Medline	91091	0		
	2. Pain.mp.		371377	0		
	3. Palliative care.mp		36322	0		
	4. quality.mp		494390	0		
	5. nurs*.mp		493100	0		
	6. 1 and 2		11641	0		
	7. 3 and 6		820	0		
	8. 5 and 7		110	10		
	9. Meaning of quality of life.mp		42	15		
	10. 3 and 9		4	4	2	"The meaning of Quality of life; narrations by patients with incurabel cancer in



						<p>palliative home care” (2007) [ 1]</p> <p>“A Quality end of life from a palliative care patients perspective” (2009) [ 4]</p>
12.12.2011	1. Terminal.mp. or Terminal/care	Ovid Medline	313149	0		
	2. Palliative care.mp. or Palliative Care/		37764	0		
	3. Quality of life.mp. or ”Quality of Life”/		147498	0		
	4. Neoplasms/or advanced cancer.mo		24870	0		
	1 and 2 and 3 and 4		284	50	1	<p>”Learning from dying patients durin their final days. Life reflections leaned from dignity therapy” (2010) [ 2]</p>
28.02.2011	Cancer*.mo	Ovid Medline	11018	0		
	Quality of life.mp		4354	0		
	Palliative care.mp. or Terminal care/		3565	0		
	Find similar to Living With Incurabel Cancer At End of The life- Patients Perceptions On Quality Of Life		23	12	1	<p>“Understanding the Meaning of Social Well-being at the End of Life”</p>

						(2008) [ 8]
17.10.2011	Palliative Care/	Ovid Medline	35402	0		
	"Quality of Life"/		95741	0		
	Cancer.mp		812684	0		
	Qualitative Research/		12141	0		
	1 and 2 and 3 and 4		10	10	1	"How does the environment impact on the quality of life of advanced cancer patients? A qualitative study with implications for ward design" (2008) [ 6]
16.12.2011	Terminal.mp	Ovid Medline	224006	0		
	Palliative care.mp		24819	0		
	Quality of life.mp		204347	0		
	Advanced cancer.mp		8409	0		
	1 and 2 and 3 and 4		584	0		
	Hope.mp		154859	0		
	5 and 6		189	63	1	"Patients perceptions of helpful communication in the context of advanced cancer" (2009) [ 7]

15.12.2011	Coping strategies.mp	Ovid Medline	5738			
	Home care.mp		36943			
	Cancer.mp		815026			
	Palliative.mp		49539			
	Quality of life		146073			
	3 or 4 or 5		965853			
	1 and 2 and 6		14	14	1	"Coping Strategies in the Presence of One's Own Impending Death from Cancer" (2009) [ 9]
16.02.2012	Advanced cancer.mp	Ovid Medline	6030	0		
	Cancer.mp		815026	0		
	Coping.mp		26766	0		
	Palliative care.mp		37708	0		
	Resources.mp		112551	0		
	1 and 2 and 4		1155	0		
	3 and 6		30	25		
	5 and 7		1	1	1	"How to Be a Patient in a Palliative Life Experience? A Qualitative Study to Enhance Knowledge About Coping Abilities in Advanced Cancer Patients" (2011) [ 11]

15.12.2011	Palliative care.mp. or exp Palliative Care/	Ovid Medline	35402	0		
	Cancer.mp. or exp Neoplasms/		925645	0		
	Personal narratives.mp		116			
	1 and 2		13347			
	3 and 4		1	1	1	"Being in a Lived Retreat- Embodied Meaning of Alleviated Suffering" (2002) [ 10]
08.02.2012	Palliative care/	Ovid Medline	35402	0	0	
	«Quality of life»/		95741	0	0	
	1 and 2		2970	0	0	
	Cancer.mp or neoplasms/		925645	0	0	
	3 and 4		1675	0	0	
	Powerlessness.mp		667	0	0	
	4 and 6		28	28	1	"Patient`s Experiences of Palliative Care in the Home" (2004) [ 5]

### Vedlegg 3: PIO skjema

<b>P</b>	<b>I</b>	<b>O</b>
Patient* Cancer Terminal* Palliative	Experience Pain Nurs*	Quality of life Satisfaction
Pasient Kreft Terminal Palliativ	Erfaringer Smerte Sykepleie	Livskvalitet Tilfredstillelse

## **Vedlegg 4: Liste over relevante funn**

### **Betydningen av samhörighet i forhold til livskvalitet.**

**(Alle disse funn ble markert med rosa)**

Familie/venner: 11 funn ( Artikkel nr: 1,2,3,4,5,6,7,8,9,10,11)

Miljø: 5 funn ( Artikkel nr: 1,4,5,6,9)

Ekstensielle og åndelige verdier: 7 funn ( Artikkel nr: 2,3,4,8,9,10,11)

### **Livskvalitet og pasientens identitet.**

**(Alle disse funn ble markert med gul)**

Daglige rutiner/uavhengighet: 8 funn ( Artikkel nr: 1,2,3,4,5,8,10,11)

Mestring og håp: 7 funn ( Artikkel nr: 1,3,5,7,9,10,11)

Ressurser: 11 funn ( Artikkel nr: 1,2,3,4,5,6,7,8,9,10,11)

### **Palliativ omsorg.**

**(Alle disse funn ble markert med blå)**

Symptomkontroll: 8 funn (Artikkel nr: 1,3,4,5,7,9,10,11)

Kommunikasjon: 7 funn (Artikkel nr: 1,3,5,6,7,8,11)

Sykepleiers rolle: 9 funn (Artikkel nr: 1,2,3,4,5,6,7,10,11)